

Faculteit Sociale Wetenschappen

Master in het Sociaal Werk

Academiejaar 2015-2016

VOOR IK HET VERGEET

**ERVARINGEN VAN HULPVERLENERS IN VLAAMSE WOONZORGCENTRA AANGAANDE DREMPELS EN
VERBETERINGEN I.V.M. HET GEBRUIK VAN DE VZP-APPLICATIE BIJ PERSONEN MET DEMENTIE**

Promotor: Prof. Dr. Jan Steyaert

Medebeoordelaar: Prof. Dr. Jef Breda

Masterproef voorgelegd met het oog op het behalen van
de graad van Master in het Sociaal Werk

Eva Becquaert

juni 2016

I. Woord vooraf

Mijn masterproef is een fijne afsluiter van de opleiding 'master sociaal werk'. Deze opleiding heeft me een beeld verschaft van het bredere gegeven in de maatschappij. Er worden talrijke thema's besproken in de opleiding. Wat mij het meest is bijgebleven, is dat op eender welk domein een zo goed mogelijke en ondersteunende dienstverlening nodig is voor zorgbehoevenden. Dankzij mijn masterproef kan ik deze dienstverlening een helpende hand bieden en personen informeren over een misschien gevoelig, maar zeer relevant onderwerp in de dienstverlening van de ouderenzorg.

Eerst en vooral wil ik woonzorgcentrum De Ruyschaert en daarbij ook de ontwikkelaars van de app '*Voor ik het vergeet*' bedanken om mij de kans te geven deel te nemen aan zo'n boeiend en leerrijk onderzoek. Niet alleen ikzelf, maar ook mijn omgeving weet meer van vroegtijdige zorgplanning dan ooit te voren. Mede dankzij deze masterproef heb ik mijn passie voor het sociaal werk en de ouderenzorg verder ontdekt.

Vervolgens mijn uiterste dankbaarheid voor mijn promotor Jan Steyaert, die mij vanaf het begin heeft opgevolgd, ondersteund, me inzichten heeft verschaft en me veel heeft bijgeleerd. Het was een genoegen om met u samen te werken.

Tenslotte wil ik ook mijn vader bedanken voor de tijd die hij gespendeerd heeft in het nalezen van mijn masterproef. Ook wil ik mijn vriend en mijn familie graag in de bloemetjes zetten, omdat ze steeds geduldig waren en me zijn blijven steunen doorheen mijn schoolloopbaan.

II. Abstract

Starting a conversation with a person suffering from dementia and mentioning a subject as advance care planning (ACP) is not without its complications. A residential care centre, wzc De Ruyschaert, developed the project '*Voor ik het vergeet*' to support such difficult matters. This research examines the experiences of professional care givers in Flemish residential care centres in relation to the thresholds and the improvements of the use of the ACP-application for persons with dementia.

After a literature study about subjects as dementia and advance care planning, a selection was made out of the interested residential care centres. Twelve residential care centres that participated in this research remained. They were given a few months to try out the application for persons suffering from dementia. Dealing with persons with novice dementia as well as persons with advanced dementia. A qualitative research with semi-structured interviews explored the experiences of professional care givers. These data were processed with a qualitative and interpretative research method. The results were summarized, describing the situation before and with the use of the app. The results from the data retrieved from the use of the app were classified in a matrix which was used to make a top 10 of the most relevant observations.

The application needs adjustments for practical and technical use and adjustments of the content. The developers of the app will adapt these recommendations. The price asked for the two different versions of the app (light and full version) was found reasonable by the participants and will remain the same. The participants are still very enthusiastic about the project '*Voor ik het vergeet*'. These results underline that there is a great need for practical methods to have ACP-conversations with persons suffering from dementia. Because of this research a policy recommendation is made about ACP and the project '*Voor ik het vergeet*'. The conclusion of this research shows that the project resulted in many possibilities, both for the development of the application, as for creating awareness to the society.

III. Inhoudsopgave

I. Woord vooraf	2
II. Abstract	3
III. Inhoudsopgave	4
1. Inleiding	6
2. Desk research	9
2.1. Vroegtijdige zorgplanning	9
2.2. Vroegtijdige zorgplanning en dementie	10
2.3. Wetgeving vroegtijdige zorgplanning.....	11
2.3.1. <i>Het levenseinde</i>	11
2.3.2. <i>De patiënt</i>	12
2.3.3. <i>Palliatieve zorg</i>	12
2.3.4. <i>Wilsverklaring</i>	13
2.3.5. <i>Euthanasie</i>	13
2.3.6. <i>Euthanasie bij dementie</i>	13
2.3.7. <i>Kwaliteitsindicator VZP</i>	14
2.4. Het proces van het vroegtijdig zorgplanningsgesprek	17
2.4.1. <i>Betrokken partijen</i>	17
2.4.2. <i>Het gesprek</i>	19
2.4.3. <i>Technologie als hulpmiddel</i>	22
2.5. De VZP-applicatie	24
2.5.1. <i>Ontstaan</i>	24
2.5.2. <i>Innovaties</i>	26
3. Methodologie	28
3.1. Dataverzameling.....	28
3.2. Onderzoeksinstrument.....	29
3.3. Analyse van de gegevens.....	29
4. Resultaten	31
4.1. VZP voor de app	31
4.2. VZP met de app	36
4.3. Matrix	41
4.3.1. <i>WZC Geel</i>	41
4.3.2. <i>WZC Blauw</i>	42
4.3.3. <i>WZC Rood</i>	43
4.3.4. <i>WZC Groen</i>	44

4.3.5.	WZC Oranje	45
4.3.6.	WZC Paars	47
4.3.7.	WZC Bruin	48
4.3.8.	WZC Roos	49
4.3.9.	WZC Grijs	51
4.3.10.	WZC Bordeaux	52
4.3.11.	WZC Zwart	53
4.3.12.	WZC Beige	54
4.3.13.	WZC Wit	55
4.4.	Top 10 verbeterpunten	56
4.4.1.	Gebruik	56
4.4.2.	Technisch	58
4.4.3.	Inhoudelijk	60
4.4.4.	Budget	61
5.	Conclusies.....	62
6.	Bibliografie	65
7.	Bijlagen	72
7.1.	Vragenlijst interview 1.....	72
7.2.	Vragenlijst interview 2.....	73
7.3.	Handleiding 'voor ik het vergeet'	74
7.4.	Foto type pijn.....	76

1. Inleiding

Het stellen van de diagnose bij dementie gebeurt vaak niet zo snel. Er heerst nog steeds een taboe omtrent de aandoening (Steyaert & Meeuws, 2015). Het duurt gemiddeld een jaar na de eerste symptomen voordat mensen er met naasten over praten. Het kan zelfs twee jaar duren voor er medisch advies wordt gezocht (de Vught & Verhey, 2013). Het is voor woonzorgcentra een uitdaging om een kwaliteitsvol levenseinde te voorzien voor personen met dementie (van Uden et al., 2013). Het verminderen van communicatiemogelijkheden maakt ze namelijk minder bekwaam bij het nemen van beslissingen (Ryan et al., 2009). Omwille van deze toenemende cognitieve moeilijkheden en toename van wilsonbekwaamheid bij dementie is het belangrijk zo snel mogelijk te starten met vroegtijdige zorgplanningsgesprekken (Steyaert & Meeuws, 2015).

In Vlaanderen is de communicatie met betrekking tot levenseindezorg tussen professionele zorgverleners en de rusthuisbewoners met dementie eerder ongewoon. Dit maakt het voor de rusthuisbewoners moeilijk om hun wensen met betrekking tot de medische verzorging en de richting van de zorg in hun laatste levensfase te uiten (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken kunnen hierop inspelen. Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een van de belangrijkste componenten van de palliatieve zorg (Denning et al., 2011; Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Deze gesprekken gaan in de meeste gevallen over de wensen van een individu met betrekking tot de toekomstige zorg zolang ze daar de mogelijkheid toe hebben en deze formeel gedocumenteerd kunnen worden (Kutner, 1969). Het is ook nodig de mens achter de persoon met dementie te erkennen. Zij hebben een levensloop, persoonlijkheid en identiteit die betekenisvol zijn en blijven (Koning Boudewijnstichting, 2013).

Vroegtijdige zorgplanning lijkt volgens veel professionals een goed idee; de realisering in de praktijk zorgt echter voor werkelijke uitdagingen. Vooral in de zorg bij personen met dementie is het vinden van een juist moment om vroegtijdige zorgplanningsgesprekken te introduceren een specifiek probleem (Robinson et al., 2012). Daarbij is het nodig om rekening te houden met heel wat praktische, culturele, ethische en systemische factoren binnen een organisatie (zoals de traditionele rol van palliatieve eenheden en de grote gerichtheid op kanker), die de manier waarop personen over de levenseindezorg voor personen met dementie denken, beïnvloeden (Ryan et al., 2009). Het wordt aangeraden om praktijken i.v.m. het levenseinde persoonsgericht te benaderen (Downs et al., 2006). Personen met dementie hebben dezelfde noden als anderen. Zorg zou daarom gebaseerd moeten worden op het onderhouden van ieders persoonlijkheid en het verlichten van de verschijnselen. De wijze waarop wordt omgegaan met het levenseinde varieert echter in de context van het woonzorgcentrum (Froggatt, 2001). In België verschilt de wijze van het voeren van VZP-

gesprekken bij personen met dementie vooral op twee manieren. Enerzijds ligt de focus voornamelijk op medisch handelen met aandacht voor wilsonbekwaamheid en een schriftelijke VZP via formele en juridische documenten. Anderzijds ligt de focus op ondersteuning, begeleiding en zelfexpressie van personen met dementie en hun naasten. Hier wordt meer rekening gehouden met de dagelijkse wensen. Deze gesprekken worden ook eerder vastgelegd in een informeel document met aandacht voor het levensverhaal (Sevenants & Declercq, 2015).

In verscheidene artikels wordt vooral aandacht geschonken aan het levenseinde (Ryan et al., 2009; Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Gesprekken over zorg lijken eerder plaats te vinden op het einde van het leven. De bewoner kan hier reeds de capaciteit om deel te nemen verloren zijn of niet meer de mogelijkheid hebben om zijn wensen te uiten, waardoor familieleden en vrienden geraadpleegd moeten worden (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014).

Aandacht voor vroegtijdige zorgplanning op elk moment in de zorgrelatie zou echter een meerwaarde kunnen bieden (Van Mechelen et al., 2015). Eerder onderzoek richt zich vooral op de schriftelijke uitkomsten van VZP. Dit zijn schriftelijke wilsverklaringen, testamenten en het benoemen van een duurzame volmacht (Lingler et al., 2008; Resnick et al., 2008). Verbale communicatie heeft tot nu toe weinig aandacht gekregen (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014).

Logischerwijze kan verbale communicatie echter vaker voorkomen dan geschreven vroegtijdige zorgplanning.

VZP kan de kwaliteit van het leven en de zorg verbeteren. Er is een sterke associatie gevonden tussen geschreven VZP en de kwaliteit van sterven. Dit kan een hogere bevinding van emotioneel welzijn bij de patiënt verwezenlijken (Vandervoort, Houttekier, Vander Stichele, et al., 2014). Ook is er een sterke relatie tussen patiëntgerichte planning en kwaliteit van sterven. Er is nood aan verder onderzoek over dit onderwerp. De gunstige invloed van de resultaten van VZP en het besluit van de huisarts i.v.m. de kwaliteit van sterven zijn vooral voor de bevolking met dementie onduidelijk.

Voorgaande studies over vroegtijdige zorgplanning zijn dikwijls gericht op een andere patiëntenpopulatie (Heyland et al., 2013). In woonzorgcentra is er nood aan het verhogen van vroegtijdige communicatie over kwesties inzake het levenseinde voor personen met dementie. Dit zal hen toelaten te reflecteren over hun mogelijkheden en zal het psychologische proces dat gericht is op de laatste periode van het leven, vergemakkelijken. Het is van belang vroegtijdig met het proces van VZP te beginnen bij personen met dementie en een must om de praktijk van VZP te versterken (Vandervoort, Houttekier, Vander Stichele, et al., 2014).

Wat sterk aansluit bij dit thema is de recent opgestelde richtlijn 'VZP voor personen met dementie' (Albers et al., 2016). Ook het project 'Voor ik vergeet', bedacht door het woonzorgcentrum De Ruyschaert in Marke, West-Vlaanderen geeft een andere aanpak voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Via de steun van de Koning Boudewijnstichting en de Nationale Loterij ontwikkelden zij een applicatie ter ondersteuning van het vroegtijdig zorgplanningsgesprek bij personen met dementie door middel van foto's en andere innovaties. Het project bevindt zich nog in een beginfase en is op zoek naar constante kwalitatieve verbetering. Om de meerwaarde van de applicatie na te gaan wil dit onderzoek een antwoord geven op de vraag: *'Wat zijn de ervaringen van hulpverleners in Vlaamse woonzorgcentra aangaande drempels en verbeteringen i.v.m. het gebruik van de VZP-applicatie bij personen met dementie?'*

2. Desk research

2.1. Vroegtijdige zorgplanning

Het inzetten van alle middelen ter verlenging van het leven tegen elke prijs is niet altijd de beste keuze. Dit kan invloed hebben op een kwalitatieve hoogstaande zorg aan het levenseinde (Conroy et al., 2009; Detering et al., 2010). Het is daarom noodzakelijk om ook andere mogelijkheden voor de patiënt te voorzien.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP), voorafgaande zorgplanning of ook advance care planning genaamd, is een vrijwillig en continu communicatieproces waar zelfbeschouwing en wederzijdse communicatie tussen de patiënt, de professionals en zijn naasten van belang is. VZP behandelt toekomstige zorgdoelen en de gewenste richting van de zorg voor het levenseinde, in het geval de patiënt niet meer capabel is zijn voorkeuren te uiten (Fried et al., 2009; Harle et al., 2008; Seymour et al., 2010). Bij de dood en het levenseinde zijn vragen in verband met medische verzorging aanwezig. Bijvoorbeeld of een persoon kunstmatige vocht- en voedseltoediening wil indien hij in een coma geraakt, en of de persoon nog reanimatie wil in situaties die uitzichtloos zijn. De persoon kan een standpunt innemen over euthanasie, over het doneren van zijn organen en of hij al dan niet thuis wil sterven. Ook kan de persoon zijn wensen i.v.m. een begrafenis of crematie tijdens een VZP-gesprek aan bod laten komen (Steyaert & Meeuws, 2015). Het is echter niet enkel van belang om bij vroegtijdige zorgplanning in te gaan op de medische voorkeuren van de persoon, maar ook de dagdagelijkse wensen spelen een rol. Elk woonzorgcentrum zou de vroegtijdige zorgplanning moeten afstemmen op het profiel en de capaciteiten van de patiënt. Het is wenselijk om zoveel mogelijk aspecten te exploreren. Zo kan men de patiënt zo goed mogelijk leren kennen en vanuit eerbied voor de levenskwaliteit en waardigheid aandacht hebben voor wat belangrijk is in de patiënt zijn ogen (Declercq et al., 2014).

VZP is een centrale component van goede kwalitatieve palliatieve zorg en is vooral relevant voor personen die de capaciteit om beslissingen te maken op het einde van hun leven verliezen. Er is dan sprake van wilsonbekwaamheid en een verminderde patiëntenautonomie (Detering et al., 2010; Meeussen et al., 2011; Vandervoort et al., 2013). Niet alleen waarden als verantwoordelijkheid, vertrouwen, rechtvaardigheid, of concepten als patiëntgerichte zorg, gedeelde besluitvorming en continuïteit van de zorg zijn van belang, maar de autonomie van de patiënt is eveneens een belangrijke waarde in het medisch handelen (Abts et al., 2011; Cimino, 2003; Potter & McKinlay, 2005). Ook in de Belgische wetgeving is autonomie een elementair begrip wat betreft de rechten van de patiënt (Aelvoet & Verwilghen, 2002b). Het is van belang dat zorgverleners de informatie van een VZP-gesprek in een dossier neerschrijven (Van Mechelen et al., 2015). Communicatie over

toekomstige zorg moet echter niet altijd leiden tot geschreven documenten. VZP tracht door dialoog tot zorgafspraken te komen die in een zorgplan kunnen worden opgenomen (Meeussen et al., 2011; Teno, 2003). Ook gesprekken tussen bewoners onderling of bewoners die hun wensen uitdrukken tegenover professionele zorgverleners kunnen VZP inhouden (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014).

In de praktijk bestaat de paradox dat veel mensen wel over bepaalde zaken zouden willen praten, maar er toch sprake is van grote terughoudendheid (Steyaert & Meeuws, 2015). Idealiter begint men zo vroeg mogelijk met VZP aangezien dementie een progressieve ziekte is (Sevenants & Declercq, 2015). Maar ook de opname in een woonzorgcentrum is een belangrijk moment om een VZP-gesprek met de bewoner aan te gaan. In een woonzorgcentrum zijn verschillende mogelijkheden aanwezig die het praktische gedeelte van het VZP-gesprek vlotter laten verlopen, namelijk het algemeen zorgdossier dat dagelijks geraadpleegd kan worden, de aanwezigheid van een multidisciplinair team, de mogelijkheid tot bepaalde overlegmomenten etc. (Raes et al., 2010). Bij het kiezen van het tijdstip voor een eerste VZP-gesprek is het nodig rekening te houden met de aanpassing van de patiënt aan de nieuwe omgeving en het verloop van de gezondheidstoestand (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2013; Raes et al., 2010). VZP dient zeker besproken te worden in bepaalde gevallen, namelijk bij acute achteruitgang van een chronische aandoening, bij patiënten waarbij palliatieve zorg dient opgestart te worden, bij eerste tekenen van dementie of andere ernstige aandoeningen of ingrepen die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009).

2.2. Vroegtijdige zorgplanning en dementie

“Dementie, een verzamelnaam voor verschillende ziekten, verstoort de verwerking van informatie in de hersenen. Het verdwijnen van zenuwcellen veroorzaakt geheugenstoornissen, desoriëntatie in plaats en tijd, uitdrukkingsproblemen, moeilijkheden met herkenning, abstraheren en doelgericht handelen” (Koning Boudewijnstichting, 2013, p. 1). Er is veel variatie tussen patiënten met dementie, zowel wat de beginleeftijd, het type als de ernst van de symptomen betreft (Broeckeaert et al., 2013). De diagnose dementie hangt niet rechtstreeks samen met wilsonbekwaamheid (Kim et al., 2002).

VZP is voor personen met dementie belangrijk, omdat het verlies van de capaciteit om besluiten te vormen inherent is aan de ziekte (Evans et al., 2013; Meeussen et al., 2012; Robinson et al., 2012; Vandervoort et al., 2013). Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al. (2014) bevelen aan om gesprekken over het levenseinde met de huisarts aan te vangen of vlak na opname in het woonzorgcentrum. Vroegtijdige communicatie is van groot belang omdat de meeste personen nog helemaal of gedeeltelijk competent zijn om bij gesprekken betrokken te worden. Volgens Hertogh (2006) start VZP idealiter in de vroege stadia van de ziekte en richt zich zowel op huidige als op

toekomstige zorg. Dit zou een proactieve houding bij het personeel teweegbrengen voor het ontwikkelen van VZP en zou het gesprek over het levenseinde faciliteren met alle betrokkenen. De samenwerking met familie blijkt echter ook fundamenteel voor het bieden van een goede levenseindezorg bij personen met dementie (Albers et al., 2016). VZP wordt verondersteld samen te vallen met het stellen van de zorgdiagnose, wat bestaat uit het vaststellen van de behoefte in de zorg, de belasting in de zorg en de draagkracht van de mantelzorger (Robinson et al., 2005). In de vroege stadia van dementie is er een tijdspanne waar patiënten kunnen praten over hun waarden en doelen zodat men in de eindelevenszorg beslissingen kan nemen wanneer de personen met dementie deze capaciteit verliezen (De Vleminck et al., 2014). Dankzij een tijdige zorgdiagnose is het mogelijk voor de persoon met dementie om deel te nemen aan het gesprek. De persoon met dementie en zijn naasten kunnen hierdoor extra informatie verschaffen en dankzij deze dialoog kunnen alle partijen bijdragen tot een passende hulp- en zorgverlening (Robinson et al., 2005). Het is wel mogelijk dat de wensen van een persoon met gevorderde dementie verschillen met de wensen die uitgesproken waren wanneer de persoon nog wilsbekwaam was (Albers et al., 2016). Het stadium van dementie hoeft echter geen bepaling te zijn voor het aanvangen van een vroegtijdig zorgplanningsproces. Deze beslissing hangt eerder af van de manier waarop personen vragen i.v.m. vroegtijdige zorgplanning ervaren en of ze kunnen omgaan met de verschillende methoden waarop een VZP-gesprek wordt gevoerd (Dispa, 2014).

2.3. Wetgeving vroegtijdige zorgplanning

De juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België (Nys, 2014) bestaat uit de wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002) (Aelvoet & Verwilghen, 2002b), de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (14 juni 2002) (Aelvoet & Verwilghen, 2002a) en de euthanasiewetgeving (28 mei 2002) (Verwilghen, 2002). Deze wetten vergroten ook de aandacht voor vroegtijdige zorgplanning op maatschappelijk vlak (Albers et al., 2016).

2.3.1. Het levenseinde

In hoofdstuk IX van de geneeskundige plichtenleer van de Orde van Geneesheren wordt het deontologisch kader i.v.m. het levenseinde beschreven (Orde van Geneesheren, 2013). Ook bracht het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek adviezen uit over geïnformeerde toestemming en DNR-codes (do not resuscitate) (2007), het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen (1999) en de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie (1997) (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2013).

2.3.2. De patiënt

De wet betreffende de rechten van de patiënt (Aelvoet & Verwilghen, 2002b) beschrijft in artikel 5 het recht op eerbiediging van de menselijke waardigheid en zelfbeschikking tegenover de beroepsbeoefenaar die door kwaliteitsvolle dienstverlening beantwoordt aan de patiënt zijn behoeften. Aansluitend heeft de patiënt het recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te verwerven in de gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan (art. 7§1). In artikel 8, paragraaf 1 staat dat de patiënt het recht heeft om geïnformeerd te worden en voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Inlichtingen voor de patiënt hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Artikel 8, paragraaf 4 geeft echter aan dat de patiënt de toestemming voor een tussenkomst mag weigeren of weer intrekken. Bij iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar en informatie die verband houdt met de gezondheid van de patiënt, heeft de patiënt recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer en op respect voor zijn intimiteit (art. 10§1). De patiënt heeft aldus in alle gevallen recht op goede zorg en ten aanzien van het levenseinde het recht op goede palliatieve zorg (Aelvoet & Verwilghen, 2002a).

2.3.3. Palliatieve zorg

Palliatieve zorg heeft de intentie om de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten te verbeteren door het lijden van patiënten te verminderen en te vermijden met behulp van het zo vroeg mogelijk signaleren en het accuraat beoordelen en behandelen van pijn en andere lichamelijke, spirituele en psychosociale problemen (World Health Organisation, 2002). De wet betreffende de palliatieve zorg benadrukt in artikel 2 dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde. Palliatieve zorg wordt beschreven als het geheel van zorgverlening aan patiënten van wie de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Een multidisciplinaire totaalzorg is van groot belang voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde, dit zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. De palliatieve zorg heeft als belangrijkste doel de patiënt en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale zelfstandigheid te bieden met uitdagingen als het instaan en het verbeteren van de kwaliteit van het resterende leven van de patiënt en verwanten. Elke patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheidstoestand en de mogelijkheden van de palliatieve zorg. Daarbij deelt de behandelende arts informatie mee in de vorm en bewoordingen die hij passend acht. De arts houdt rekening met de toestand van de patiënt, zijn wensen en begripsvermogen. De vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt is vereist voor alle onderzoeken of

behandelingen (art.7). Dementie sluit vanuit het zorgperspectief aan bij palliatieve zorg, omdat dementie een ongeneeslijke aandoening is (van der Steen et al., 2014).

2.3.4. Wilsverklaring

Alle documenten waarbij een persoon zijn wil aangeeft i.v.m. de toekomstige zorg, wanneer die zijn eigen wil niet meer kan uitdrukken, zijn schriftelijke wilsverklaringen. Deze worden opgesteld wanneer de persoon nog wilsbekwaam is (Albers et al., 2016). Dit wil zeggen dat de persoon capabel is om een goede beslissing of keuze te maken vanuit zijn eigen belangen (Kim & Appelbaum, 2006). Een wilsverklaring kan positief of negatief zijn. Een positieve wilsverklaring behandelt alles wat de persoon voor zorg in de toekomst verkiest. Een negatieve wilsverklaring geeft aan wat de persoon weigert als toekomstige behandeling (Albers et al., 2016).

2.3.5. Euthanasie

Euthanasie heeft in artikel 2 van de wet betreffende de euthanasie als definitie het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek (Verwilghen, 2002). In de wet betreffende de euthanasie pleegt de arts die euthanasie toepast geen misdrijf wanneer het zeker is dat de patiënt handelingsbekwaam en bewust is op ogenblik van zijn verzoek, het verzoek vrijwillig is en niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk en de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt (art. 3). In artikel 4, paragraaf 1 staat dat wanneer de patiënt zijn wil niet meer kan uiten, hij schriftelijk in een wilsverklaring zijn keuze om euthanasie toe te laten passen door een arts, kan aangeven. Dit mag indien de arts kan verzekeren dat de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening, niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Bij euthanasie voor personen met dementie is dit echter niet het geval (Broeckaert et al., 2013).

2.3.6. Euthanasie bij dementie

De diagnose dementie is complex en euthanasie bij dementie is daarom niet vanzelfsprekend, aangezien een persoon met dementie wilsbekwaam kan worden. Het inschatten en operationaliseren van deze wilsbekwaamheid is dan ook - volgens Vlaamse artsen - zeer gecompliceerd. Sinds de euthanasiewetgeving van 2002 zijn er parlementaire initiatieven genomen om de wet uit te breiden naar personen met dementie. Dit heeft nog steeds niet voor een aanpassing van de bestaande wetgeving i.v.m. dementie gezorgd (De Lepeleire et al., 2009; Steyaert & Meeuws, 2015). Niet enkel de vraag naar wilsbekwaamheid speelt een rol, maar ook de vraag of euthanasiewensen, die jaren voor de aandoening zijn uitgesproken, nog overeenkomen met de wensen van de persoon met dementie (De Lepeleire et al., 2009). Familie kan ook nooit in de plaats van de patiënt een verzoek tot euthanasie vragen (Albers et al., 2016). Euthanasie bij dementie is

niet alleen op wetenschappelijk vlak, maar ook vanuit ethisch inzicht zeer complex. Dit betekent dat er een evenwicht gezocht moet worden tussen enerzijds een ethische grondhouding, waar de nadruk op cognitieve vaardigheden, onafhankelijkheid en autonomie ligt en anderzijds een grondhouding die focust op relaties, zorg en het onvoorwaardelijke mens-zijn (Gastmans & De Lepeleire, 2010). De interpretatie van de wet over euthanasie zorgt voor wisselende opvattingen bij verzoek tot euthanasie door personen met beginnende dementie (Albers et al., 2016). De complexiteit die zich aanbiedt bij euthanasie voor personen met dementie zorgt dus nog steeds voor vele vragen. Dit maakt dat de huidige wetgeving in België geen euthanasie bij gevorderde dementie toelaat.

2.3.7. Kwaliteitsindicator VZP

Het Vlaamse indicatorenproject woonzorgcentra kwam uit de startblokken in 2011. Het Agentschap Zorg en Gezondheid werkt samen met het kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, de vier koepelorganisaties van de Vlaamse woonzorgcentra, Zorginspectie, vertegenwoordigers van ouderen en vertegenwoordigers van medewerkers in de woonzorgcentra en LUCAS (KU Leuven) aan een kwaliteitsbeleid en kwaliteitsverbetering voor de Vlaamse woonzorgcentra. Door het formuleren en op een gestandaardiseerde manier meten van kwaliteitsindicatoren zijn er heel wat mogelijkheden op het vlak van inzicht en kwaliteitsverbetering (Sevenants et al., 2014). Het begrip kwaliteit omvat meerdere dimensies. Het meten en opvolgen van kwaliteit is daarom een voortdurend proces (Demaerschalk et al., 2009). Niet alleen de woonzorgcentra, maar ook de omgeving, de overheid, bewoners, naasten, personeel en vrijwilligers hebben belang bij het uitbouwen van een kwaliteitsvolle zorg en dienstverlening (Sevenants et al., 2014).

Binnen het kwaliteitsbeleid is monitoring belangrijk. Dit betekent dat periodieke metingen of registraties met behulp van indicatoren een inzicht kunnen geven in het geheel van resultaten. Ook evaluatie is van belang om na te gaan waarom iets gebeurt. Naast een kwaliteitsindicator kunnen ook andere informatiebronnen en omgevingsfactoren een rol spelen. Het is nodig om voldoende verscheidenheid aan indicatoren te hebben. Een indicator geeft bepaalde aspecten van de zorg en dienstverlening weer. Door het werken met kwaliteitsindicatoren ontstaan er mogelijkheden voor de verdere ontwikkeling van een kwaliteitsbeleid. De woonzorgcentra moeten de nodige gegevens over de kwaliteit van de zorg registreren. Elke kwaliteitsindicator heeft een referentiedag of referentieperiode waarop men de gegevens op eenzelfde manier verzamelt (Sevenants et al., 2014).

Het Vlaams indicatorenproject voor de woonzorgcentra diende volgens LUCAS vorm te krijgen in volgende zes uitgangspunten:

1. *“Standaarden en thema’s van kwaliteit vertrekken vanuit een **brede visie op kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen**.*
2. *Het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra wordt ontwikkeld in een **filosofie van dialoog** in plaats van controle.*
3. *Het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra met thema’s en indicatoren vormt het **startpunt** voor de verdere uitbouw van evaluatie. Indicatoren alleen bieden geen grondige evaluatie van de kwaliteit, maar zijn wel een belangrijk element van kwaliteitsmanagement.*
4. *Het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra met thema’s en indicatoren houdt voldoende rekening met een **haalbare implementatie** in de praktijk.*
5. *Het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra streeft naar zoveel mogelijk gebruik van **resultaatindicatoren**. Ook structuur- en procesindicatoren kunnen worden opgenomen.*
6. *De indicatoren zijn gebaseerd op **perspectieven van verschillende betrokkenen en groepen**. Zowel objectief meetbare indicatoren hebben een plek, alsook subjectieve informatie van gebruikers, familie en medewerkers” (Sevenants et al., 2014, p. 12).*

Binnen het thema ‘kwaliteit van zorg en veiligheid’ leunen kwaliteitsindicatoren op negen aspecten van kwaliteit, namelijk indicatoren als drukletsels, gewichtsverlies, valincidenten, vrijheid-beperkende maatregelen, medicijnincidenten, griepvaccinatie, medicatie, plaats van overlijden en levenseindezorg (Sevenants et al., 2014). Omdat Indicator I ‘Plan voor de zorg rond het levenseinde’ het proces van vroegtijdige zorgplanning weergeeft, wordt hier dieper op ingegaan. Deze indicator geeft het aantal neergeschreven documenten weer waarbij een gesprek over de zorg rond het levenseinde aan bod kwam, rekening houdend met het niveau van het woonzorgcentrum en het niveau van de individuele bewoner (De Gendt et al., 2009). De indicator ‘plan voor de zorg rond het levenseinde’ moet voldoen aan drie criteria. Er wordt ten eerste verwacht van het woonzorgcentrum dat dit een vertegenwoordiger aanwijst. Het woonzorgcentrum moet ook kunnen aantonen dat dit voorstel is gedaan in gesprek met de bewoner en strookt met de wensen van de bewoner. Ten tweede bespreekt het woonzorgcentrum de wensen met betrekking tot het levenseinde eerst en vooral met de bewoner zelf. Ook dit moet het woonzorgcentrum kunnen aantonen. Wanneer de bewoner zijn wil niet meer kan uiten, worden de wensen nagegaan bij de door de bewoner benoemde vertegenwoordiger of de wettelijke vertegenwoordiger. Het is ten derde ook vereist dat een zorgplan op basis van de wensen van de bewoner m.b.t. het levenseinde wordt opgemaakt. Dit maakt deel uit van het zorgdossier van de bewoner. Deze indicator is opgesteld om te antwoorden op de vraag wat het percentage bewoners is dat beschikt over een plan voor de zorg rond het levenseinde.

Voor de concretisering van de indicator moeten de woonzorgcentra aangeven hoeveel bewoners er op 20 maart 20XX aanwezig waren in het woonzorgcentrum en hoeveel van deze aanwezige bewoners op die dag een plan voor de zorg rond het levenseinde, in overeenstemming met de wensen van de bewoner, hadden.

Was de bewoner op 20 maart 20XX aanwezig in het woonzorgcentrum?	☐ JA	☐ NEE
Heeft de bewoner een plan voor de zorg rond het levenseinde dat in overeenstemming is met de wensen van de bewoner?	☐ JA	☐ NEE

(Sevenants et al., 2014)

Aan de hand van de antwoorden op de registratievragen kan de kwaliteitsindicator met een formule berekend worden:

$$I = \frac{\text{Aantal bewoners met een plan voor de zorg rond het levenseinde, in overeenstemming met de wensen van de bewoner}}{\text{Aantal aanwezige bewoners}} * 100$$

(Sevenants et al., 2014)

De teller bestaat uit het aantal bewoners dat op 20 maart aanwezig is in het woonzorgcentrum en op die dag beschikken over een plan rond de zorg voor het levenseinde, dat overeen komt met de wensen van de bewoner en aan alle drie criteria voldoet. De noemer geeft alle bewoners weer die op 20 maart aanwezig zijn in het woonzorgcentrum, ook indien de bewoner nog niet lang is opgenomen in het woonzorgcentrum. Bij de meest recente meting op 20 maart 2013 werden er 67.319 bewoners in de Vlaamse woonzorgcentra vastgesteld waarvan 22,1% van deze bewoners een up-to-date plan voor het levenseinde had.

- “In **1 op de 5** woonzorgcentra had 2,2% of minder van de bewoners een up-to-date plan voor zijn of haar levenseinde.
- In **de helft** van alle woonzorgcentra had 14,6% of minder van de bewoners een up-to-date plan voor zijn of haar levenseinde.
- In **4 op de 5** woonzorgcentra had 36,4% of minder van de bewoners een up-to-date plan voor zijn of haar levenseinde. Dit betekent dat in de resterende 1 op 5 woonzorgcentra het percentage bewoners met een up-to-date plan voor zijn of haar levenseinde hoger is dan 36,4%” (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2015).

2.4. Het proces van het vroegtijdig zorgplanningsgesprek

De meeste patiënten verwachten dat de arts gesprekken over vroegtijdige zorgplanning aanvangt (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009). Er zijn echter ook personen die zelf het initiatief nemen om een VZP-gesprek te voeren (Clayton et al., 2007; Harle et al., 2008).

2.4.1. Betrokken partijen

Om een relatiegerichte zorg te voorzien is het nodig de actieve betrokkenheid van alle partijen en aandacht voor hun noden centraal te stellen (Ryan et al., 2009). Ook binnen het proces van vroegtijdige zorgplanning vindt een continue dialoog plaats tussen verschillende partijen, zoals de patiënt/bewoner, zijn zorgverleners en zijn naasten (Dispa, 2014).

Patiënten vinden het proces van vroegtijdige zorgplanning behulpzaam, vooral wanneer de dialoog zich richt op hun doelen, waarden en geloof, in plaats van op bepaalde behandelingen of ingrepen (Detering et al., 2010). Het proces van vroegtijdige zorgplanning kan de autonomie van de patiënt vergroten met het vooruitzicht dat zijn toekomstige wensen voortgezet worden wanneer hij zelf niet meer in staat is om te beslissen (O'Malley et al., 2011). Als patiënt kan je aanvangen met een gesprek bij je huisarts en naasten over eigen voorkeuren en wensen (Steyaert & Meeuws, 2015). Een patiënt doet dit echter niet snel uit zichzelf (De Vleminck et al., 2014). Een hulpverlener kan nagaan wie de patiënt beslissingen wil laten nemen wanneer die zelf niet meer in staat is om zijn mening te uiten. Het is belangrijk dat de patiënt keuzes maakt over zulke terreinen en dit kenbaar maakt aan zijn naasten (Steyaert & Meeuws, 2015). Zo bestaat er een cascaderегeling om personen aan te duiden die in de plaats van de patiënt zijn wil kunnen uitdrukken, namelijk een vertegenwoordiger die de persoon zelf aangeeft in de wilsverklaring. Bij personen zonder familie kan een bewindvoerder worden aangeduid door een vrederechter. Wanneer er niemand aangegeven is en geen bewindvoerder gekozen wordt, beslist de wet op patiëntenrechten wie er in de plaats van de wilsonbekwame persoon beslissingen kan nemen. Bij geen vertegenwoordiging of geen besluit, bepaalt de arts in samenspraak met het multidisciplinair team het verdere verloop van de zorg voor de patiënt (Okerman & Keirse, 2015).

De rol van de arts is elementair voor de toekomst van de patiënt, aangezien hij de verantwoordelijkheid heeft bij het nemen van beslissingen (Van Mechelen et al., 2015). Dit vraagt dan ook een opleiding aangezien er wordt verwacht dat de arts VZP aanvangt, stuurt en verwerkt (Conroy et al., 2009). Beslissingen worden gewoonlijk opgenomen in het medisch dossier van de bewoner en besproken met professionele zorgverleners en familieleden. Daarbij wordt rekening gehouden met het feit dat er pas gesproken kan worden over een patiëntgerichte VZP wanneer de bewoner zelf een inbreng tot deze beslissingen heeft gedaan (Vandervoort, Houttekier, Van den

Block, et al., 2014). Patiënten verwachten dat hun arts het initiatief neemt tot een gesprek gaande over onderwerpen als levensverlengende zorg en het aangeven van een vertegenwoordiger (Frank et al., 2003; Gillick, 2004; Heyland et al., 2006). Dit wordt echter in de praktijk niet waargemaakt. Onderzoek geeft aan dat beslissingen van de huisarts de bovenhand nemen zonder dat de patiënt daarbij betrokken wordt (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014).

Ook zorgverleners spelen een belangrijke rol binnen het proces van VZP. De verwachting is dat de zorgverlener de patiënt informeert over mogelijke behandelingen, zodat de patiënt hier duidelijkheid over krijgt en kan aangeven wat hij van de toekomstige zorgverlening wil (Van Mechelen et al., 2015). Communicatie over levenseindezorg tussen professionele zorgverleners en bewoners met dementie is niet vanzelfsprekend (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Communicatie tussen professionele zorgverleners en familieleden daarentegen vindt frequenter plaats. In een ander onderzoek van Vandervoort et al. (2012) wordt dit tegengesproken door het feit dat familieleden niet altijd op de hoogte zijn van het bestaan van de wilsverklaringen die verpleegkundigen hebben gerapporteerd. Het is belangrijk dat zorgverleners initiatief nemen tot het aanvangen van een VZP-gesprek bij personen met dementie en daarbij VZP zien als een proces waarbij het blijven communiceren met de persoon en zijn naasten van belang is. Gericht op toekomstige zorg, maar ook op het heden. Zulke gesprekken kunnen gepland of toevallig plaatsvinden. Dit gebeurt wel vaker wanneer een vertrouwensband gecreëerd is. Ook anderen die betrokken zijn bij de persoon met dementie kunnen signalen opvangen. Wanneer een persoon met dementie weigert een VZP-gesprek te voeren, dient de zorgverlener hier rekening mee te houden (Albers et al., 2016; Dening et al., 2011).

Zorgverleners blijken positief te staan tegenover het proces van VZP, maar weinigen voeren effectief VZP-gesprekken (Deliens & Van den Block, 2009; Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Ze ervaren vooral een gebrek aan tijd, training en ervaring (De Vleminck et al., 2013; Knauff et al., 2005). Zorgverleners in woonzorgcentra vragen zelf naar trainingen omtrent palliatieve zorg. LUCAS ontwikkelde daarom 'we DECide Optimised', namelijk we Discuss End-of-life Choices Optimised. Dit is een opleiding voor zorgverleners i.v.m. het bespreken van VZP bij personen met dementie en hun naasten in woonzorgcentra. Ze vergroten via deze weg hun bekwaamheid om gesprekken te voeren en de focus te leggen op de voorkeuren en de actieve deelname van de bewoner en zijn naasten (Goossens et al.). Ook van belang is de kennis over VZP en het organisatiebeleid. Zorgverleners dienen gericht te zijn op het aanleren van hun vaardigheden aan anderen in de organisatie, zodat VZP deel kan worden van de organisatiecultuur (Albers et al., 2016; Goossens et al.).

Vroegtijdige zorgplanning is ook een middel om informatie te geven aan de naasten over de eigen voorkeuren en wensen van de patiënt rondom het levenseinde. VZP helpt families voor te bereiden op de dood van een geliefde, helpt hen bij de latere rouwverwerking, maar zorgt ook voor het vermijden van familieconflicten. Naasten kunnen ook zelf aangeven wat hen haalbaar lijkt of net niet. Via een open gesprek kan er een evenwichtige ontwikkeling van zorg voor alle betrokkenen ontstaan (Rhee et al., 2013; Steyaert & Meeuws, 2015). Bij personen met dementie is het van belang naasten zo vroeg mogelijk te betrekken in het VZP-proces en ze te laten deelnemen aan multidisciplinaire besprekingen wanneer beslissingen over het levenseinde van de persoon met dementie aan bod komen (Albers et al., 2016). Wanneer naasten dit willen, kunnen zorgverleners hen informeren over het ziekteverloop van hun familielid, krijgen ze informatie over VZP en wordt de mening van de familie opgevolgd (Van Mechelen et al., 2015). Meningsverschillen tussen naasten zijn onoverkoombaar, maar de open communicatie over VZP maakt de kans op onenigheden onderling kleiner (Albers et al., 2016).

Het niveau van congruentie tussen huisartsen, zorgverleners en familieleden over de beslissingen van de huisarts en de geschreven wilsverklaringen is eerder laag. Dit betekent dat communicatie over toekomstige zorg niet alleen begrensd is, maar dat beslissingen ook niet gezamenlijk worden genomen. Dit kan de kansen van de zorg voor de bewoner limiteren (Vandervoort, Houttekier, Van den Block, et al., 2014). Aansluitend kan men vaststellen dat zowel de zorgverlener, als de organisatie en de overheid verantwoordelijk zijn voor de bewustmaking van de bevolking over VZP (Conroy et al., 2009).

2.4.2. Het gesprek

Er zijn verschillende momenten waarop aanleiding ontstaat om een VZP-gesprek te starten. VZP wordt bij voorkeur gestart wanneer de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt, dus voordat een crisissituatie optreedt (Conroy et al., 2009; Harle et al., 2008). Het voeren van een VZP-gesprek vraagt een degelijke voorbereiding. Het is ook belangrijk dat de patiënt zelf openstaat voor een gesprek over VZP. Het mag hem niet opgedrongen worden (Van Mechelen et al., 2015).

In een woonzorgcentrum neemt de hulpverlener vaak het initiatief tot een eerste gesprek rond VZP. Dit is in werkelijkheid echter niet altijd evident. Het initiatief tot gesprek kan ook komen van de naasten of de persoon met dementie zelf. De persoon kan de behoefte ervaren om te praten over het levenseinde en de wensen hierrond. Het gesprek rond VZP staat nooit vast en kan indien nodig steeds opnieuw worden gevoerd. De medewerker van het WZC voert het gesprek met de bewoner. Het gesprek bij een persoon met dementie wordt idealiter een aantal keer gevoerd, dit om de consistentie van de antwoorden na te gaan. Belangrijke informatie rond algemene wensen en

voorkeuren bij volledig verlies van zelfzorg kan bijgehouden worden en geraadpleegd in een dossier (Vandecandelaere, 2013c).

Tijdens een VZP-gesprek wordt de zorg voor de toekomst van de bewoner besproken en gepland met de zorgverlener. Er wordt gevraagd naar de medische voorkeuren van de bewoner en de voorkeuren wat het levenseinde betreft. Er wordt ook nagegaan wat de voorkeuren van de bewoner zijn qua eten en drinken, waar de bewoner graag zit, wie de bewoner graag rond zich heeft etc. Via deze weg kan de zorgverlener tijdens momenten van crisis in een gevorderde fase van dementie rekening houden met de mening van de bewoner. Als hulpmiddel voor VZP kan men ook folders, PowerPoint, het internet en dergelijke gebruiken (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2013a, 2013b; Harle et al., 2008).

Het VZP-gesprek verloopt in verschillende fasen (Meeussen et al., 2010). De eerste fase bestaat uit het in kaart brengen van gedachten over de toekomst, waarden en zorgvoorkeuren van de patiënt. Nadien introduceert de hulpverlener VZP en licht de patiënt hierover in. Vervolgens vertaalt de hulpverlener de waarden naar zorgdoelstellingen door middel van het opstellen van een zorgplan en het kiezen en contacteren van een vertegenwoordiger. De essentie van het gesprek wordt in een patiëntendossier genoteerd. Tenslotte worden relevante elementen naar andere betrokken zorgverleners gecommuniceerd en wordt het zorgplan herzien en geüpdatet. Enkel het volgen van verschillende stappen of het voorzien van schriftelijke documenten is geen zekerheid voor een 'effectieve VZP' (Van Mechelen et al., 2015).

Het is aan te raden om aan het begin van het gesprek algemene en open vragen te stellen. Aan de hand van de antwoorden van de patiënt en de verbale aanwijzingen en non-verbale signalen kan de gespreksvoerder langzaam aan overgaan tot meer doelgerichte vragen. Het gebruiken van een taal die de patiënt kan begrijpen en indien nodig van hulpmiddelen als illustraties en video's kunnen het gesprek vergemakkelijken. De patiënt mag niet overstelpt worden met informatie. Het is ook nodig om opheldering te vragen indien de patiënt onduidelijke bewoordingen gebruikt. Aan het einde van het gesprek kan de zorgverlener samenvatten wat er is besproken en/of aan de patiënt vragen om dit zelf te doen. De zorgverlener kan best ook zeker zijn dat er niets onduidelijks over het gesprek blijft hangen. Het is ten slotte ook nodig om een afspraak te maken voor een volgend gesprek (Dispa, 2014).

Voor de persoon die het gesprek voert is de nodige kennis over de gezondheidstoestand van de patiënt, de behandelingsmogelijkheden, zijn sociale omkadering, draagkracht en die van zijn naasten een goede start (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009). Het is daarbij ook belangrijk rekening te houden met het feit dat elke patiënt anders is. Het kan zijn dat de patiënt zelf niet wenst betrokken

te worden in het nemen van beslissingen, maar dat hij dit toestaat aan familie of artsen. Andere patiënten kunnen angstig reageren op een gesprek i.v.m. het levenseinde. Er kunnen ook patiënten zijn die niet verkiezen informatie te vernemen (Carrese et al., 2002; Piers et al., 2013). Als zorgverlener zelf is het nodig bewust te zijn van emoties en bezorgdheden van de patiënt, maar ook van eigen gevoelens en referentiekader (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009; De Vleminck et al., 2013).

Bij personen met dementie -zelfs bij beginnende dementie- kan het spreken over de toekomst moeilijk zijn. Dit maakt het voeren van een VZP-gesprek bij personen met dementie complexer (de Boer et al., 2011). Het is echter wel belangrijk om de bewoner zo lang mogelijk te laten deelnemen en te laten praten. Zo leg je de focus op de persoon en niet zijn ziekte. Het is niet altijd mogelijk om bij een persoon met dementie een VZP-gesprek met een bepaalde opbouw te volgen. Daarom is het aan te raden om het gesprek te voeren aan de hand van expliciete vragen (Albers et al., 2016). Het is aan te bevelen dat de zorgverlener het ziekte-inzicht van de persoon met dementie nagaat en aansluitend ook psycho-educatie over dementie aan de persoon zelf verschaft (de Boer et al., 2011; Goodman et al., 2010). Ook kunnen de zorgverleners verschillende visies over het hier en het nu tot beslissingen over het levenseinde bespreken, met continue aandacht voor de waarden van de persoon met dementie (Albers et al., 2016). Wanneer de wilsverklaring van de persoon in het verleden reeds is opgesteld, kan de zorgverlener hier verder op ingaan (Sampson, 2010). Bij personen met gevorderde dementie moeten zorgverleners aandachtig zijn voor de non-verbale signalen, omdat verbale communicatie in geval van gevorderde dementie niet eenvoudig is (Albers et al., 2016). In een stadium van gevorderde dementie spelen naast en mantelzorgers een grote rol bij de besluitvorming (Dening et al., 2011). De persoon met dementie bepaalt uiteindelijk wel zelf hoe het VZP-gesprek zal verlopen (Albers et al., 2016).

Volgende opsomming geeft een duidelijk inzicht in de principes die binnen VZP de overhand zouden moeten nemen:

- *“VZP moet aan iedereen worden aangeboden, zonder dat het een verplichting wordt. (Ingevolge het recht om niet te weten kan niemand tot VZP gedwongen worden.)*
- *VZP moet een onderdeel vormen van een overkoepelende en kwaliteitsvolle begeleiding van mensen.*
- *VZP moet zo snel mogelijk worden opgestart, maar met respect voor het ritme van mensen. (Dat houdt ook in dat VZP een continu proces is, geen eenmalig gebeuren.)*
- *VZP mag niet worden herleid tot een gebruiksklaar recept. Een gesprek kan uitgaan van een protocol, maar moet worden aangepast aan de betrokkene. Hij moet het ‘onderwerp’ van zo’n proces blijven.*
- *VZP moet alle betrokkenen bij de dialoog betrekken (dus ook de naasten, met toestemming van de persoon).*
- *VZP moet rekening houden met de bestaande communicatie (medisch dossier, verpleegdossier, toelatingsdossier...).*
- *VZP moet steunen op de bestaande wetgeving: wetten betreffende de patiëntenrechten, palliatieve zorg, euthanasie enz.” (Dispa, 2014, p. 38)*

2.4.3. Technologie als hulpmiddel

Technologische ontwikkelingen horen vandaag de dag bij het moderne leven. Ook voor communicatie, entertainment en andere mogelijkheden in de zorg worden technologische hulpmiddelen gebruikt (van Hoof & Wouters, 2012).

Ten eerste kan het gebruik van technologische ontwikkelingen vragen over privacy teweeg brengen. Zo willen personen ten volle gebruik maken van computers en smartphones en vullen ze daarom vaak persoonlijke gegevens in. Door het bestaan van hackers is het echter niet altijd mogelijk om deze privacy te verzekeren (Frosch et al., 2012). Ten tweede komt bij een persoon met dementie de ethische kwestie naar voren. Dikwijls neemt iemand anders een beslissing wanneer de persoon met dementie zich daar niet van bewust is of zijn eigen inbreng niet meer kan doen. Het is ook mogelijk dat personen met dementie niet meer weten of vergeten dat ze met technologie te maken hebben. Inzake privacy en ethiek heeft het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een advies gepubliceerd. Dit houdt in dat er aandacht moet zijn voor het privéleven en de vraag of de ontwikkeling van een technologisch middel echt nodig en legitiem is. Op ethisch vlak is het noodzakelijk rekening te houden met de privacy, de aandacht voor het betrekken van de persoon met dementie, het waarborgen van de veiligheid en het respecteren van de autonomie (Steyaert & Meeuws, 2015).

Voorgaand advies is gebaseerd op het gebruik van een toestel om iemand te lokaliseren via bijvoorbeeld een GPS-systeem. Dit biedt personen met dementie de mogelijkheid om beter in de samenleving te functioneren en geeft de mantelzorger meer gerustheid (Steyaert & Meeuws, 2015). Niet enkel professionals kunnen dus de informatie op bepaalde apparaten raadplegen. Ook de mantelzorger, naasten of zelfs vrienden kunnen informatie met elkaar delen (Topol, 2015). De ontwikkeling van app's voor de patiënt en zijn mantelzorger vindt de weg naar veel bedrijven en sociale sectoren. Het gebruik van bijvoorbeeld een tablet gebeurt meer en meer in de zorg bij personen met dementie. Als gebruiksvriendelijk toestel kan dit positieve zaken teweeg brengen, zoals de herinnering om medicatie te nemen of contact opnemen met familieleden (Steyaert & Meeuws, 2015).

Een ander voorbeeld is de CAIDE-app die zowel professionals als niet-professionals via een tablet of een smartphone kunnen downloaden. CAIDE staat voor 'Cardiovascular Risk Factors, Aging, and Incidence of Dementia'. De app is een instrument om het risico op dementie in de toekomst na te gaan en biedt informatie en suggesties om risicofactoren aan te passen. Indien nodig kan de app aanbevelen om een professional te raadplegen (Sindi et al., 2015).

Ook robots beginnen een rol te spelen in de zorgsector, zoals in de ouderenzorg. Bij robots kunnen we ons de vraag stellen of deze niet te koel en emotioneel zijn, terwijl in de zorg de focus eerder bij het warme en het echte contact ligt (Steyaert & Meeuws, 2015). Maar deze robots zien er eerder menselijk uit. Zo is er bijvoorbeeld de kleine bewegende humanoïde robot ZORA, wat staat voor Zorg Ouderen Revalidatie en (Aan)valdetectie. Die wordt ingezet in ziekenhuizen, scholen en woonzorgcentra bij revalidatie-oefeningen en zelfs als gezelschap (Goffin & Deblieck, 2016). Er bestaat ook een kleinere en voordeligere sensortechnologie die in de ouderensector voor mogelijkheden zorgt. In Vlaanderen is dit echter nog niet sterk aanwezig (Steyaert & Meeuws, 2015).

Technologische innovaties zoals websites, applicaties en de sociale media verlagen de drempel naar het spreken over een onderwerp als vroegtijdige zorgplanning. Het biedt personen de mogelijkheid om zich te uiten wanneer ze dit zelf niet meer goed kunnen en ondersteunt zorgverleners om de gesprekken te voeren (Green & Levi, 2012). Het project 'Voor ik het vergeet' geeft bijvoorbeeld duidelijk weer wat zo'n innovatie voor personen met dementie, hun naasten en hun zorgverleners kan betekenen. Hier wordt nog dieper op ingegaan.

Door de vele ontwikkelingen is technologie nu goedkoper en gebruiksvriendelijker. Dit kan de gedachte opwekken dat technologie en bijvoorbeeld robots de professionals zouden vervangen. Het is ook mogelijk dat ze meer tijd en geld bieden om het werk beter te kunnen doen en rekening te houden met de voorkeuren en de noden van de patiënt. Wat zeker niet vergeten mag worden, is dat er altijd deskundige en bekwame professionals in de zorg nodig zullen zijn (Green & Levi, 2012; Steyaert & Meeuws, 2015; Topol, 2015).

2.5. De VZP-applicatie

Omdat woonzorgcentrum (wzc) De Ruyschaert in Marke in haar zorgverlening zo veel mogelijk rekening wil houden met de wensen van haar bewoners met dementie, maakt De Ruyschaert via het project 'Voor ik het vergeet' gebruik van nieuwe technologie in de vorm van een tablet. Aan de hand van de tablet wordt ingespeeld op het beter begrijpen van de noden van hun bewoners en beter plannen van hun latere zorg (Zorgeconomie, 2015). Het project is ontwikkeld met steun van de Koning Boudewijnstichting en de Nationale Loterij.

2.5.1. Ontstaan

In 2012 deed de Koning Boudewijnstichting een oproep tot ontwikkelen van een project. Omdat er nog lacunes bestaan rond het voeren van een VZP-gesprek met een persoon met dementie, wilde wzc De Ruyschaert hier met hun project een antwoord op formuleren (Vandecandelaere, 2013c). Het verder ontwikkelen van de bestaande procedure en documenten rond VZP en het implementeren en evalueren van de aangepaste procedure en documenten rond VZP zijn doelstellingen waarbij het wzc zich specifiek wil richten op de doelgroep personen met dementie. Het is nodig om personen met dementie hun lot in eigen handen te laten nemen (Vandecandelaere, 2013a). Ook heeft wzc De Ruyschaert als doelstelling het implementeren van nieuwe (hoogtechnologische) communicatiemiddelen om ook personen met dementie in een gevorderd stadium te kunnen bevragen rond VZP. Omwille van deze redenen werd het voorstel gedaan van een applicatie die het vroegtijdige zorgplanningsgesprek zou vergemakkelijken. Dit voorstel werd goedgekeurd en in 2014 vond de afronding plaats (Vandecandelaere, 2013c). In 2015 kregen ze via de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de prijs 'Passie voor palliatieve zorg' uitgereikt door minister Vandeuren.

De voorstelling van het project 'Voor ik het vergeet' bracht veel positieve reacties teweeg op de beurs '50 tinten goede zorg'. Nadien werden verschillende partners gezocht om deel te nemen aan het project (Vandenbruwaene, 2014). Deze zoektocht is gestart met een werkgroep bestaande uit een referentiepersoon dementie, een psycholoog, een geriatrisch verpleegkundige en met ondersteuning van de directie bewonerszorg. Dit werd uitgebreid met een medewerker van een andere woonzorgunit voor personen met dementie en de pastoraal medewerker. De werkgroep schoolde zich bij in het voeren van VZP-gesprekken bij personen met dementie en het gebruik van technologische middelen bij de VZP-gesprekken.

De ontwikkelaars zochten naar middelen om een zo objectief mogelijke rapportage te geven van de VZP-gesprekken aan de zorgpartner, familieleden en huisartsen. Wzc De Ruyschaert ging daarom op zoek naar organisaties die gespecialiseerd zijn in het gebruik van technologie die ondersteunend kan werken bij het voeren van gesprekken met bewoners met dementie. De applicatie werd opgericht

met behulp van studenten uit de studierichting 'Apps en Gamification' van de VIVES hogeschool. Het concept werd ook inhoudelijk geëvalueerd door het Expertisecentrum Dementie Sophia in Kortrijk. De vragen werden vervolgens iets anders geformuleerd en er werden foto's gekozen die beter pasten. Ook het innovatiecentrum, een lokaal aanspreekpunt voor bedrijven rond innovatie, met name Caroline Huys heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van de app (Vandenbruwaene, 2014). De werkgroep zocht daarnaast ook naar partners met expertise op het gebied van VZP bij bewoners met dementie, om de gesprekken zo efficiënt mogelijk te voeren en zo de vooropgestelde doelstellingen te bereiken. Zo is er met andere woonzorgcentra nagedacht over de knelpunten van vroegtijdige zorgplanning (Vandecandelaere, 2013b). Ook expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Palliatief netwerk Vlaanderen namen deel aan de ontwikkeling van de app (Vandenbruwaene, 2014).

De aanvang van het project bestond uit het gebruik van de applicatie 'Go talk now' en een interviewleidraad als hulpmiddel om de communicatie te ondersteunen. De app 'Go talk now' kon men echter enkel benutten op een iPad. Op deze app waren de foto's niet ingedeeld in de nodige volgorde (Vandecandelaere, 2013c). Via de werkgroep vond de organisatie plaats van een beperkte proeftuin waarin de VZP-gesprekken via 'Go talk now' werden uitgetest. Vier bewoners werden samen met hun mantelzorgers geselecteerd om vrijwillig deel te nemen aan de gesprekken. Dit werd nadien geëvalueerd. Om na te gaan of het gesprek resulteerde in meer inspraak voor de bewoners betreffende VZP werd aansluitend een kwantitatief en kwalitatief onderzoek opgezet. Gebaseerd op het onderzoek in het kader van de gespreksmethodiek 'Talking Mats' werden schalen opgesteld voor het meten van betrokkenheid en effectiviteit van communicatie. De bevestigingen en observaties werden tijdens de proeftuin uitgevoerd. Er vond daarna een analyse van de gegevens plaats en deze werden vergeleken met de evidentie van 'Talking Mats' (Vandecandelaere, 2013b).

Het bijscholen van het personeel in het voeren van gesprekken rond VZP en het gebruik van nieuwe communicatiemiddelen is ook een aandachtspunt. Ze willen het personeel ondersteunen en stimuleren om bij elke bewoner die binnen het werkgebied past VZP-gesprekken aan te gaan. Deze gesprekken gebeuren niet meer éénmalig, maar zouden op gerichte tijdstippen opnieuw geëvalueerd moeten worden. Het personeel wordt gecoacht door zelf aanwezig te zijn tijdens sommige gesprekken of de gesprekken achteraf te evalueren. De nieuwe procedure wordt via infomomenten aan zowel de personeelsleden, huisartsen als familieleden van de bewoners toegelicht. De infomomenten worden ook actueel door de werkgroep gegeven en bestaan uit een voordracht over VZP, een demonstratie van de nieuwe procedure en ruimte voor vraagstelling en reflectie. De doelstelling is uiteindelijk de gehele zorgomkadering, namelijk familie/mantelzorgers, dokter en het verzorgend team samen met de bewoner aan tafel te krijgen om hulp op elkaar af te stemmen.

Hierbij wordt rekening gehouden met de wensen van de bewoner met dementie (Vandecandelaere, 2013b).

Voor het verzekeren van de continuïteit en het verder optimaliseren, werd een proces- en productevaluatie uitgevoerd. Dit vormt een belangrijke basis om het thema VZP blijvend op de agenda te plaatsen en te verankeren in het kwaliteitshandboek. Het vormt ook de basis om een beschrijvende publicatie aan te maken die als good practice verspreid kan worden naar de andere woonzorgcentra van de regio en als Koning Boudewijnstichting-publicatie online kan worden aangeboden. De evaluatie wordt uitgevoerd op basis van bestaande informatie, verzameld in voorgaande fasen (Vandecandelaere, 2013b). Omdat bij het gebruik van de app vragen over privacy en ethische aspecten aan bod kunnen komen, heeft wzc De Ruyschaert recentelijk ook een aangifte gedaan aan de privacycommissie.

2.5.2. Innovaties

In het project 'Voor ik het vergeet' komen verschillende innovaties aan bod. *Vooreerst* komt in de app een semigestructureerde vragenlijst met verschillende thema's zoals genieten van, pijn, voeding, de toekomst, geloof, voeding, medicatie etc., samen met interviewleidraad aan bod. Er wordt niet enkel gesproken over het levenseinde zelf, maar in de app gaat men ook na welke voorkeuren of wensen de bewoner heeft in het heden.

Ten tweede worden er via de applicatie en door middel van een tablet verschillende thema's rond VZP met foto's in kaart gebracht. Communicatie en planning met betrekking tot de levensloop, het levenseinde, de dagdagelijkse en medische aspecten zijn in het gesprek aanwezig. Ze bespreken ook de huidige begeleiding (Vandecandelaere, 2013c). Na enkele tests blijkt dat het instrument de start van een gesprek met zulke gevoelige onderwerpen gemakkelijker laat verlopen, zowel voor de interviewer als de geïnterviewde (Dispa, 2014). Onderzoek in Amerika bevestigt dat visuele beelden het communiceren en de besluitvorming over het levenseinde kunnen ondersteunen. Het helpt personen met dementie hun gezondheidstoestand te visualiseren en geeft hen een gerust gevoel bij het maken van hun keuzes over toekomstige behandelingen (Vollandes et al., 2009).

De belangrijkste doelstelling van het project is een dialoog te starten en te onderhouden met de bewoner met dementie om zo tot een resultaat te komen dat voorrang heeft op de schriftelijke documenten (Vandecandelaere, 2013c). De helft van de deelnemers van de proeftuin was capabel om zijn wensen aan te geven. Het project heeft dus als grootste doel het luisteren naar de mening van de bewoner en het ontdekken wat zijn wensen naar het levenseinde toe zijn. Het krijgen van concrete antwoorden is niet de prioriteit en ook niet realistisch in de praktijk (Vandecandelaere, 2013c).

Het gesprek is succesvol volgens de ontwikkelaars van de app wanneer ze nieuwe info van de bewoner verkrijgen waarbij ze kunnen aanvoelen hoe de bewoner in het leven staat en de kans van de bewoner kunnen vergroten om zijn mening te uiten (Vandenbruwaene, 2014).

De derde innovatie is het filmen van het gesprek. Aangezien personen met dementie regelmatig moeilijkheden hebben op vlak van communicatie kan de hulpverlener het gesprek opnieuw bekijken en bij het zien van de video-opnames ook rekening houden met uitdrukkingen en non-verbale gedragingen.

Ten vierde gebruikt het multidisciplinair team de opnames voor de analyse en de interpretatie van het gesprek (Zorgeconomie, 2015). Men gebruikt de opnames ook om de boodschap zo volledig mogelijk over te dragen naar de familie en om hun mogelijke beslissingen rond VZP te ondersteunen (Dispa, 2014). Op basis van het gesprek met de familie wordt er afgestemd op de dagdagelijkse en medische voorkeuren van de bewoner en worden er eventueel documenten ingevuld. Door het vragen naar de mening van elk familielid kan de familie zich gesteund voelen in mogelijke beslissingen en zo het eventuele schuldgevoel verkleinen (Vandecandelaere, 2013c). Tenslotte wordt het resultaat met de huisarts besproken, overleg rond de DNR-code (do not resuscitate) inbegrepen. Het team wordt daarna ook terug op de hoogte gebracht (Vandenbruwaene, 2014).

Het wzc wil in de toekomst het percentage ingevulde VZP-formulieren verhogen, bewoners bevragen over hoe zij het VZP-gesprek hebben ervaren, het personeel gericht bevragen over hun bevindingen rond de VZP-gesprekken met de bewoner en tenslotte ook de mening bij familie, mantelzorgers en/of artsen over de nieuwe aanpak rond VZP nagaan (Vandecandelaere, 2013a). Via de website 'www.voorikhetvergeet.be' kunnen geïnteresseerden meer informatie over het project 'Voor ik het vergeet' raadplegen.

3. Methodologie

Samen met een masterstudent verpleegkunde van de Katholieke Universiteit Leuven wordt een onderzoek opgezet met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning. Beiden zullen echter een verschillende onderzoeksvraag beantwoorden. De masterstudent verpleegkunde onderzoekt volgende vraagstelling: 'Wat zijn de ervaringen van hulpverleners werkende in woonzorgcentra in Vlaanderen omtrent vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie?'. Het antwoord op deze vraag kan in haar onderzoek geraadpleegd worden. De centrale vraag binnen dit onderzoek luidt als volgt: *'Wat zijn de ervaringen van hulpverleners in Vlaamse woonzorgcentra aangaande drempels en verbeteringen i.v.m. het gebruik van de VZP-applicatie bij personen met dementie?'*. Deze onderzoeksvraag wordt opgesplitst in volgende deelvragen: (1) Bevordert het gebruik van de VZP-app de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken bij de hulpverlener en de persoon met dementie? (2) Wat zijn de aanbevelingen op technisch vlak? (3) Wat zijn de aanbevelingen op inhoudelijk vlak? (4) Zijn hulpverleners bereid te betalen en de VZP-app aan te raden aan andere organisaties? De operationalisering van deze vragen gebeurt aan de hand van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Het gebruik van een kwalitatieve survey biedt de mogelijkheid om via interviews een dataverzameling van een bepaalde doelgroep te voorzien. Bij deze survey wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews (Mortelmans, 2013).

3.1. Dataverzameling

Bij de selectie van 20 organisaties werd rekening gehouden met de ligging van de organisaties verspreid over Vlaanderen. Woonzorgcentra, zorgbedrijven, ocmw's en andere organisaties - die in contact komen met personen met dementie - konden zich via een oproep in de nieuwsbrief van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen melden als mogelijke deelnemer van het onderzoek.

Tijdens de contactname met de geselecteerde deelnemende organisaties zijn drie organisaties weggevallen. Na de eerste interviews en de daaropvolgende training van de app werd nagegaan welke organisaties besloten om het onderzoek voort te zetten en de app in hun eigen organisatie toe te passen. Zij kregen een 'informed consent' mee voor de familie van de persoon met dementie en de zekerheid van respect voor de privacy van de deelnemende organisaties en zijn leden. Tijdens de contactname voor het tweede interview werd een bepaalde kwetsbaarheid van de zorgverleners opgemerkt. Sommige organisaties vielen weg omwille van persoonlijke redenen. Anderen gingen niet akkoord met de aanpak van de app of hadden het gevoel dat ze de app in hun organisatie niet konden toepassen. Van de 17 deelnemende organisaties bleven daarom 12 woonzorgcentra over die daadwerkelijk deelnamen aan het tweede deel van het onderzoek. Hierop is de verwerking van de resultaten voornamelijk gebaseerd.

3.2. Onderzoeksinstrument

Om de ervaringen van organisaties over de VZP-app na te gaan, bestond het kwalitatief onderzoek uit twee semigestructureerde interviews met een sturende, maar flexibele vragenlijst met open antwoordmogelijkheden i.v.m. het gebruik voor de app en met de app. In het eerste deel werden de meest recente ervaringen en praktijkgerichte onderdelen i.v.m. vroegtijdige zorgplanningsgesprekken bevraagd. Nadien kregen de organisaties een opleiding waar de ontwikkelaars de VZP-app en zijn gebruik voorstelden. Vervolgens hadden de deelnemende organisaties gedurende drie maanden de mogelijkheid om een vroegtijdig zorgplanningsgesprek te voeren met behulp van de VZP-app. Om de waarde van het onderzoek te vergroten, vroegen we om de app bij minstens drie personen met dementie toe te passen. Na het gebruik van de VZP-app vond een tweede gesprek plaats. In dit tweede interview lag de focus meer op de ervaringen van hulpverleners bij het gebruik van de VZP-app.

3.3. Analyse van de gegevens

Voor de analyse van de gegevens werd vertrokken vanuit de principes van de Grounded Theory. Het kwalitatief onderzoek dat via diepte-interviews werd gevoerd, is in sterke mate met deze benadering verbonden. Via de dataverzameling door middel van open interviews en wederzijdse interactie tussen interviewer en participant, rekening houdend met de sociale context, kon men tot theorievorming komen. De Grounded Theory benadering heeft een open start waarbij geleidelijk gewerkt wordt naar het verfijnen en uitwerken van theoretische categorieën. Deze methode was binnen dit onderzoek niet mogelijk, omdat de datagegevens binnen een korte periode verzameld werden en pas na verzameling verwerkt werden. We wilden op een verkennende manier tot inzichten komen in een domein waar nog weinig over geweten is. De methode voor de analyse van de gegevens in dit onderzoek werd om deze reden 'een exploratieve kwalitatieve onderzoeksmethode' genoemd (Mortelmans, 2013). In dit onderzoek werd niet enkel beschrijvend en interpreterend te werk gegaan, maar ook evaluerend, aangezien de gebruikers en ontwikkelaars van de VZP-app via dit onderzoek gericht zijn op praktijkverbetering.

De dataverwerking bestond ten eerste uit het uittypen van alle interviews tot transcripties. Ten tweede het grondig herlezen van alle transcripties en het nagaan van de toepassing van VZP voor de app en met de app. Anders dan in de gewoonlijke toepassing van de Grounded Theory werden op voorhand 4 ruwe codes opgesteld. De code *gebruik* (1) ging de toepassing en de gebruiksvriendelijkheid van de app na, *technisch* (2) behandelde alle technische problemen en onvolmaaktheden van de app, *inhoudelijk* (3) beschreef de thema's, foto's en leidraad die aan bod kwamen in de app en tenslotte de code *budget* (4) waar werd nagegaan wat de geïnterviewde participanten aangaven over het voorgestelde budget van de app. De derde stap bestond uit het indelen van de verzamelde gegevens in voorgaande thema's en het weergeven in een matrix. Gegevens werden nadien geteld om na te gaan of elementen zich herhalen of terugkeren, waardoor clusters van gegevens ontstonden. Via deze methode ontstond een interpretatie van de belangrijkste gegevens in de matrix, welke nadien verder werden uitgeschreven in een top 10.

4. Resultaten

De resultaten geven eerst een beschrijving weer van de deelnemende woonzorgcentra en de oorspronkelijke toepassing van VZP. Nadien komt een beschrijving van hun VZP met het gebruik van de app. Vervolgens toont een matrix de verschillende opmerkingen en aanbevelingen van de participanten. Tenslotte wordt een top 10 van de meest voorkomende opmerkingen voorgesteld.

4.1. VZP voor de app

Wzc Geel bestaat uit 75 vaste bewoners en kent twee gesloten afdelingen voor zware hulpbehoevenden en personen met dementie. De participant is zelf niet op de hoogte van de kwaliteitsindicator 'plan rond levenseindezorg'. Vroegtijdige zorgplanning wordt samen met de palliatieve werkgroep al enkele jaren gehanteerd. De procedure verloopt als volgt: bij opname brengt wzc Geel de bewoner op de hoogte van zo'n gesprek, tussen 3 en 6 maanden na opname vindt het gesprek daadwerkelijk plaats. De bewoner wordt bij het gesprek betrokken samen met de huisarts en dikwijls de hoofdverpleegkundige. Eventueel neemt iemand van de dienst of de palliatieve werkgroep ook deel aan het gesprek. Bij bewoners die al langere tijd in het wcz verblijven, wachten de hulpverleners op het moment dat de bewoner zelf aangeeft dat het tijd is voor een VZP-gesprek via bepaalde triggers als achteruitgaan, vragen van de familie, etc. Het gesprek vindt meestal plaats op het bureau van de verpleegkundige op de afdeling. Hiermee willen ze nagaan hoe de bewoner en familie zich voelen in het wzc, wat de wensen zijn, welke bedenkingen ze hebben over verdere beslissingen over de zorg in het wzc en welke handelingen nodig zijn ten tijde van een crisissituatie. Ze bespreken spirituele onderwerpen en ook euthanasie werd al eens bevraagd tijdens een VZP-gesprek. Wzc Geel vindt het belangrijk om zowel familie als bewoner te betrekken bij de VZP-gesprekken. Als geheugensteuntje gebruiken ze een vragenlijst. De verwachting over de app is dat de beelden de aandacht van de bewoner zullen trekken, dat je niet tegenover de persoon zal zitten, maar naast elkaar en dat de video-opname ervoor zorgt dat je niet te snel interpreteert. De directie is eerder afwachtend met het idee van de video-opnames.

WZC Blauw heeft 180 bewoners en één gesloten afdeling voor personen met dementie. Ze zijn ongeveer een jaar bezig met de implementatie van VZP. Wzc Blauw houdt rekening met de indicator 'plan rond levenseindezorg'. Ze willen zo veel mogelijk VZP-dossiers maken. In de praktijk gebeurt het vroegtijdig zorgplanningsgesprek vaak niet vroeg genoeg. Drie maanden na opname vermeldt men VZP tijdens een evaluatiegesprek. Beslissingen worden samen met de bewoner, al dan niet met de vertegenwoordiger of de huisarts, de hoofdverpleegkundige en de referent palliatieve zorgen gemaakt. De focus ligt hier op personen zonder dementie. De palliatieve dienst voorziet de praktische kant van de documenten die ingevuld en bewaard moeten worden. Het is de bedoeling

om het gesprek jaarlijks op te volgen. Afhankelijk van de evolutie van de ziekte kan dit ook vroeger. Als het gesprek met de bewoner wordt gevoerd, gebeurt dit vooral in de woning van de bewoner. Het VZP-gesprek heeft als doel dat de bewoner zich geen zorgen meer hoeft te maken, dat er overeenstemming is tussen familieleden en dat de hulpverlener weet welke zorg hij moet bieden en wat te ondernemen bij acute gevallen. Het VZP-gesprek wordt ook in die context ingeleid. Het is voor het wzc belangrijk om op zo veel mogelijk signalen in te spelen. Wzc Blauw gebruikt de documenten van de wilsbeschikking als richtlijn. Ook euthanasie wordt besproken. De huisarts neemt vaak het voortouw tijdens de VZP-gesprekken. Het wzc stelt zich vragen over de juridische kant van de VZP-app. De video-opname kan volgens hen tot een kunstmatige situatie leiden en voor afleiding zorgen. De verwachtingen zijn gebruiksvriendelijkheid, een duidelijke vragenlijst met daarin de nodige documenten geïntegreerd zoals de wilsbeschikking en het palliatief dossier, met een efficiënte doorstroming naar het elektronisch zorgdossier. Het wzc wil ook de mogelijkheid om data in de app aan te passen.

Wzc Rood telt 168 bewoners en twee gesloten afdelingen voor personen met dementie. De participant van wzc Rood is niet op de hoogte van de indicator 'plan rond levenseindezorg'. Bij opname wordt een folder met de bewoner meegegeven. De aanvang van een daadwerkelijk VZP-gesprek ligt niet vast. Soms gebeurt dit nog te laat. Bij achteruitgang gaat men de VZP nogmaals na. Het VZP-gesprek wordt meestal gevoerd op de kamer van de bewoner. Met bewoner en de familie gebeurt dit dikwijls op de verpleegpost. Wzc Rood bespreekt met de betrokkenen wat ze willen bij noodsituaties, zoals levensverlengende of –verkortende ingrepen. Het is vooral belangrijk dat ook de bewoner gehoord wordt. De palliatieve werkgroep staat in voor de opvolging van VZP. Volgens de participant is het niet vanzelfsprekend voor hulpverleners om VZP-gesprekken te voeren. Niet alleen het beeldmateriaal dat men kan gebruiken in de app spreekt hen aan, maar ook de gedachte dat de app het gesprek toegankelijker maakt voor de hulpverlener en de persoon met dementie. Ze verwachten dat de app concrete vragen zal bevatten. Het wzc vraagt zich af of wifi nodig is voor het gebruik van de app. Ze zouden de app willen gebruiken om de achterstand van de VZP-gesprekken in te halen.

Wzc Groen heeft 135 vaste bewoners en één gesloten afdeling voor personen met een problematisch of weggeloopt gedrag. Wzc Groen ervaart dat de indicator 'plan rond levenseindezorg' vooral gericht is op cijfers en heeft de mening dat de zorg verleent moet worden voor de bewoners en niet voor het bereiken van cijfers. Het wzc is al een lange tijd bezig met vroegtijdige zorgplanning. Het VZP-gesprek wordt vooral gevoerd door de palliatief referent of de psycholoog. Bij opname ontvangen de bewoners een brochure. Ongeveer drie maanden later wordt er getoetst naar de wensen van de bewoner. Omdat personen met dementie de documenten zelf niet kunnen invullen,

hecht wzc Groen waarde aan hoe de bewoner zich voelt en dat ze zich kunnen uiten, rekening houdend met hun wensen om zorg op maat aangeboden te krijgen. Het gesprek vindt dikwijls in de woning van de bewoner plaats. Er wordt geen bepaalde richtlijn gebruikt. Thema's als levenseinde, reanimatie en euthanasie komen aan bod. In het gesprek luistert men eerst en vooral naar de bewoner en nadien naar de familie. Bij het tekenen van documenten wordt de vertegenwoordiger wel ingeschakeld. Wzc Groen heeft als doel beide partijen te verzoenen. Een gesprek aangaan met een verbaal minder sterke persoon kan voor een uitdaging zorgen; ze verwachten daarom dat de app het gesprek zal vergemakkelijken met de foto's. Ze vragen zich ook af op welke manier het juridische aspect zich vertoont in de app.

Wzc Oranje bestaat uit 90 vaste bewoners met één gesloten afdeling voor personen met dementie. Aan de indicator 'plan rond levenseindezorg' hechten ze belang, omdat ze aan de hand van het cijfer kunnen zien hoe ver ze in hun VZP-gesprekken staan. Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken worden enkel gedaan door de palliatief referent en vinden plaats in de kamer van de bewoner. Dit gesprek gebeurt wanneer ze al een tijd opgenomen zijn en er een vertrouwensband gecreëerd is. Ze hebben als doel eerst iedereen te bevragen voor er een tweede ronde plaatsvindt. Wanneer de toestand van de bewoner verandert, vindt er wel een tweede gesprek plaats. Ze willen te weten komen wat de wensen van de bewoner zijn naar het levenseinde toe. Wzc oranje betreft familie op vraag van de bewoner, behalve als de bewoner zelf niet meer sterk genoeg is om beslissingen te nemen. In dit geval vindt het gesprek met familie plaats op het bureau van de referent. Bij personen zonder familie beslissen de mensen die er het meest bij betrokken zijn, zoals animatie en verpleegkundigen, en neemt de dokter de eindbeslissing. Er wordt een formulier gehanteerd om het gesprek te voeren. In dit formulier komen spirituele onderwerpen aan bod, maar ook vragen over de zorg bij het levenseinde. Ze verwachten dat de app een brug kan vormen tussen de hulpverlener en de persoon met dementie, dat thema's als familie en pijn aanwezig zijn en dat ze de familie ervan kunnen overtuigen dat ook die bewoners nog iets te zeggen hebben.

Wzc Paars heeft 92 bewoners en een gesloten afdeling voor personen met dementie. De kwaliteitsindicator 'plan rond levenseindezorg' volgt wzc Paars goed op, aangezien dit een wettelijke verplichting is. Ze zijn al enkele jaren bezig met vroegtijdige zorgplanning. Er hebben echter nog niet veel bewoners een VZP-gesprek gevoerd in het wzc. Zes weken na opname vindt een multidisciplinair overleg plaats met de bewoner, familie, de multidisciplinaire ploeg en de huisarts. Daar wordt VZP aangebracht en opgevangen of VZP besproken kan worden. Bij een verandering van de situatie van de bewoner wordt het multidisciplinair overleg terug geraadpleegd, maar vindt geen volgend VZP-gesprek plaats. VZP wordt met de bewoner op de kamer besproken. Ze komen zo te weten wat de wensen zijn van de bewoners van comfort en levenseinde op het medische vlak. Ze willen dit zo snel

mogelijk te weten komen. Het starten van het gesprek begint vaak met de vraag rond reanimatie. Wzc Paars wil zo veel mogelijk laten bepalen door de bewoner en de familie. Voor het gesprek gebruiken ze het formulier van hun elektronisch zorgdossier. Via de app willen ze personen met gevorderde dementie bereiken en hun gesprekken op peil houden. Ze verwachten dat de app multidisciplinair gebruikt kan worden als werkinstrument, samen met de bewoner. Ze stellen zich wel vragen op het vlak van privacy bij de video-opnames.

Wzc Bruin bestaat uit 89 bewoners met één gesloten afdeling voor personen met dementie. Het woonzorgcentrum houdt rekening met de kwaliteitsindicator. Dit cijfer wordt berekend per afdeling. Wzc Bruin is al enkele jaren bezig met vroegtijdige zorgplanning. Het VZP-gesprek vindt zes weken na opname plaats. Bij personen met dementie gebeurt het VZP-gesprek vaak zonder de bewoner erbij, maar wel met de huisarts, de hoofdverpleegkundige, de wettelijk vertegenwoordiger en soms ook de familie. Er worden echter wel lossere gesprekken gevoerd met de bewoner in de kamer, in de wandelgangen,... Aan de hand van literatuur hebben ze zelf een richtingaangevende lijst opgesteld. Er worden vooral medische zaken besproken naar levenseinde en crisissituaties toe. Van de app verwachten ze dat die zowel voor de bewoner als de hulpverlener gebruiksvriendelijk is. Naar de video-opnames toe hebben ze nog bepaalde vragen.

Wzc Roos telt 98 plekken voor bewoners met verschillende leefgroepen. Wzc Roos is op de hoogte van de indicator 'plan rond levenseindezorg'. De participant heeft echter een dubbel gevoel aangezien alleen de gedocumenteerde VZP-gesprekken worden doorgegeven, terwijl de gesprekken zelf ook een belangrijk deel zijn van het proces. Ze zijn al enkele jaren met vroegtijdige zorgplanning bezig en hebben al redelijk wat VZP-gesprekken gevoerd via een zorgcoderingsformulier. Wanneer de persoon zich nog in een niet-palliatieve situatie bevindt, wordt gebruikelijk zes weken na opname bij een gesprek informatie doorgegeven over VZP aan de bewoner en familie. Het personeel wordt ook attent gemaakt op het opvangen van signalen van de bewoner, zodat er stiltes aan tot een VZP-gesprek geraakt kan worden. Zo kunnen de bewoners de wensen naar het einde van hun leven bespreken. Het gesprek wordt vaak ingeleid met een onderwerp als de uitvaart. Ook euthanasie kan aan bod komen in het VZP-gesprek. Bij personen met dementie wordt het gesprek samen of enkel met de familie gevoerd. Ze verwachten dat de app ondersteunend zal zijn en dat het ook voor personen die minder vertrouwd zijn met VZP bruikbaar is.

Wzc Grijs heeft 162 vaste bewoners. Er wordt aandacht geschonken aan de kwaliteitsindicator door alles correct in te vullen, maar het is geen prioriteit voor de participant. De VZP wordt liefst zo snel mogelijk besproken met de bewoner. Als dit niet meer mogelijk is, betreft het wzc de familie. Het gesprek wordt gevoerd zes tot acht weken na opname, in het briefing-lokaal. Het VZP-gesprek kent

een aanloop door een tevredenheidsenquête en uitleg over de zorgvisie. In het VZP-gesprek gaan ze na wat de wensen zijn naar het levenseinde toe en geven ze aan dat personen het recht hebben om te weigeren en te beslissen. Ze gebruiken hierbij een formulier van hun elektronisch zorgdossier. Bij een veranderende situatie wordt de VZP aangepast. Wzc Grijs is niet zeker hoe de app de persoon met dementie zal kunnen betrekken. Voeding is een aspect dat zeker in de app aan bod zou moeten komen.

Wzc Bordeaux bestaat uit 46 bewoners ondergebracht in verschillende woonhuizen. Wzc Bordeaux ervaart dat de indicator 'plan rond levenseindezorg' weergeeft hoe veel gesprekken er zijn gevoerd, maar door het procedurele denken gaat de essentie van het VZP-gesprek wat verloren. Ze hebben al een tijd ervaring met vroegtijdige zorgplanning en er zijn al heel wat gesprekken gevoerd. Twee à drie maanden na opname wordt het gesprek samen met het diensthoofd, de hoofdverpleegkundige, de bewoner, familie en soms de palliatief referent op een bureau gevoerd. Ze betrekken de bewoner indien het nog mogelijk is. Het VZP-gesprek vangt aan met een algemeen gesprek over de behoeftes, noden en ervaringen van de bewoner. Vervolgens wordt er ook besproken wat de verwachtingen zijn naar het verdere verloop in het wzc en naar het levenseinde toe. Het team stemt het gesprek af op de bewoner, het is dus mogelijk om alles te bespreken. Het daadwerkelijke VZP-gesprek gebeurt eenmalig, maar via communicatie en overleg probeert al het personeel up to date te blijven en de familie op de hoogte te houden van de mening van de bewoner. Wzc Bordeaux verwacht van de app dat die een hulpmiddel zal zijn om ook ruimere onderwerpen met de bewoner te bespreken en een hulpmiddel voor hulpverleners die niet helemaal vertrouwd zijn met het voeren van VZP-gesprekken.

Wzc Zwart telt 136 vaste bewoners en twee gesloten afdelingen. De kwaliteitsindicator motiveert de participant van wzc Zwart om meer VZP-gesprekken te voeren en om meer neer te schrijven op papier. Het wzc is al enkele jaren bezig met vroegtijdige zorgplanning. Zes weken na opname wordt het VZP-gesprek in een vergaderzaal gevoerd samen met de familie, de bewoner, de hoofdverpleegkundige, de huisarts, iemand van de sociale dienst en de werkgroep palliatieve zorgen. Er vindt eerst een zorggesprek plaats over hoe de bewoner zich heden voelt in het wzc met vervolgens uitleg over het zorgplan en info over VZP. In een gesprek nadien maakt wzc Zwart gebruik van de richtlijn van het elektronisch zorgdossier, waar vooral praktische zaken worden besproken, ook met de bedoeling om de familie een geruststellend gevoel te geven. Ze proberen dit eenmaal per jaar te herhalen. Daarnaast worden ook ongeplande gesprekken gevoerd naar aanleiding van een veranderende situatie. Wzc Zwart geeft aan dat het niet altijd even gemakkelijk is om een VZP-gesprek te voeren. Ze hopen dat de app het gemakkelijker maakt om een gesprek aan te gaan bij personen met dementie en vermoeden dat het ook handig kan zijn voor andere doelgroepen.

Wzc Beige bestaat uit 79 bewoners met een afdeling voor personen met dementie. Ze houden rekening met de indicator 'plan rond levenseindezorg', maar vinden het belangrijk dat ze niet enkel voor de procedure, maar ook voor de inhoud van een VZP-gesprek aandacht hebben. Er worden wel VZP-gesprekken gevoerd, maar vaak niet vroeg genoeg. Bij de bewoner met dementie wordt het gesprek vaak niet gevoerd, wel met de familie. Het is de bedoeling om in de toekomst een informatieve folder bij opname aan de bewoner mee te geven en een document te gebruiken als richtlijn voor het gesprek. Familie wordt op dit moment aangesproken over de toekomstige zorgen zoals reanimatie en ziekenhuisopname wanneer men merkt dat de bewoner achteruitgaat. Wzc Beige verwacht dat de app de gesprekken bij personen met dementie kan vooruithelpen en dat er vroeg mee gestart kan worden. Ze hopen dat de app kan nagaan wat de normen en waarden van de persoon zijn en dat de hulpverlener bewuster met signalen van VZP kan omgaan.

4.2. VZP met de app

Wzc Geel heeft bij drie bewoners een VZP-gesprek met de app gevoerd. De hulpverlener deed dit op de kamer van de bewoner. Eén gesprek werd in twee delen afgenomen. De app maakt het mogelijk om naast de persoon te zitten en niet tegenover. Omdat de vragen ondersteund worden door een beeld, helpt het de bewoner sneller beseffen waarover het eigenlijk gaat. Doorheen het gesprek blijven de gestelde vragen zinderen en denkt de bewoner er over na. Omdat het gesprek zo goed verloopt, vergeet de bewoner dat de camera aan het opnemen is. De participant heeft daarom de video-opname samen met de bewoner bekeken, hierdoor kwam nog meer informatie naar boven. De opnames worden enkel voor intern gebruik benut. Ook het afdelingshoofd heeft de opnames bekeken. Het is de arts die nog steeds de uiteindelijke beslissing neemt. Het is wel belangrijk dat de bewoner de kans krijgt om zijn mening te uiten. Drie gesprekken waren voor wzc Geel niet genoeg om te weten of de uitkomst van VZP anders is met de app dan zonder de app. Het situeren in de tijd blijft voor de bewoners met dementie wel een moeilijkheid.

Wzc Blauw is bij vijf personen langs geweest en er zijn uiteindelijk drie documenten opgemaakt. Het gesprek werd alleen met de bewoner op de kamer gevoerd. De participant gebruikte niet de volledige vragenlijst. Wzc Blauw heeft een eigen gestructureerde lijst gemaakt door de inleiding te verkorten en de vragenlijst aan te vullen met eigen vragen en een aansluitend slot. Na het VZP-gesprek heeft de hulpverlener de bewoner nogmaals bezocht om na te gaan welke gedachten zijn blijven hangen bij de bewoner en of die nog iets wilde meedelen. Wzc Blauw geeft aan dat het VZP-gesprek met de app geen juridische waarde heeft, omdat het een ondersteunend instrument is en dus niet beslissend. De video-opnames maken duidelijk dat de bewoner op zulke momenten nog helder kan zijn. De participant zal de familie nog contacteren. De uiteindelijke uitkomst van VZP met

de app is volgens wzc Blauw hetzelfde als zonder de app. Wzc Blauw ervaart dat de app niet per sé voor personen met dementie is.

Wzc Rood heeft twee VZP-gesprekken alleen met de bewoner op de kamer gevoerd. Beide gesprekken zijn in één keer afgenomen. De participant ervaart dat de foto's de aandacht van de bewoner trekken en dat men kan afwisselen tussen zwaardere en lichtere thema's. Doorheen het gesprek komen bewoners ook op vorige vragen terug. Er wordt toestemming gevraagd aan de familie. Na het gesprek contacteert de hoofdverpleger de familie nogmaals voor een afspraak en toont hij de video-opname aan de familie. Indien ze willen, krijgen ze de opname op een usb stick mee. Vervolgens verwerkt de hoofdverpleger het gesprek in een VZP-document en laat de familie tekenen, indien ze dit willen. De app is voor de hulpverlener een bliksemafleider. Het is een goed instrument om VZP-gesprekken af te nemen. De werkgroep palliatieve zorg gaat het verdere gebeuren van de app coördineren met als doel iedereen in wzc Rood die nog geen VZP hebben te bevragen. Zonder de app zou het resultaat van de gesprekken anders zijn. De app is volgens wzc Rood zowel goed voor personen met dementie als voor personen zonder dementie.

Wzc Groen heeft verscheidene gesprekken gevoerd. De meesten werden niet in één keer afgenomen. De afname gebeurde telkens bij aanwezigheid van twee hulpverleners op de kamer van de bewoner. De aanwezigheid van een tweede persoon kan soms wel voor afleiding van de bewoner zorgen. De vragenlijst heeft een goede opbouw. De foto's en de rechtstreekse vragen leiden tot een duidelijke reactie bij de bewoner. Omdat het verslag van de app geen juridische waarde heeft, vindt het multidisciplinair overleg nog steeds plaats. Wzc Groen vraagt toestemming aan de familie en gebruikt de opnames enkel intern. Er is nog geen mogelijkheid geweest om dit verder met de familie te bespreken. Wzc Groen wil de video-opnames gebruiken om het document samen met de familie in te vullen. De app kan stimuleren om een gesprek te starten en kan een hulpmiddel zijn bij hulpverleners die het moeilijk hebben om zo'n gesprek aan te gaan. De bewoner wordt meer betrokken in het VZP-begeuren, wat zorgt voor een andere uitkomst dan een gewoon VZP-gesprek bij de familie en het multidisciplinair overleg. Voor personen met gevorderde dementie vermoedt wzc Groen dat sommige foto's in de app niet duidelijk genoeg zullen zijn.

Wzc Oranje voerde één gesprek met de hulpverlener op de kamer. Voordien vond er een voorbereidend gesprek met de bewoner plaats. Wzc Oranje heeft de familie hierover geïnformeerd en heeft hen toestemming gevraagd. Voor aanvang van het gesprek werd het personeel verwittigd, werd de deur van de kamer gesloten en een nota aan de deur geplakt met 'niet storen'. De vragen zijn anders dan het klassieke VZP-gesprek in wzc Oranje. Ze houden meer rekening met de kleine wensen van de bewoner en dit vergemakkelijkt ook het gesprek. Door het zien van de foto's met

‘zwaardere’ thema’s, beseft de bewoner sneller wat er wordt besproken. Het gebruik van de foto’s is ook een leidraad voor de hulpverlener. Omdat het VZP-gesprek op niveau van personen met dementie gebeurt, verloopt het gesprek gemakkelijker. Wzc Oranje besluit dat de outcome van VZP met de app anders is dan zonder de app. De app zorgt dat hulpverleners en familie de wensen van de bewoner beter kunnen respecteren. Dankzij de foto’s kan je als hulpverlener de bewoner minder beïnvloeden. Voor wzc Oranje ligt de app op het niveau van de personen met dementie.

Wzc Paars voerde één gesprek alleen met de bewoner op de kamer. Wzc Paars stelde een brief met informatie over de app voor de familie samen. Niet enkel de toestemming van de familie, maar ook die van de bewoner werd nagegaan. Omdat bewoner en hulpverlener samen naar de tablet kijken, komt dit minder bedreigend over. De hulpverlener begint het gesprek met de lichte thema’s en bespreekt daarna de zwaardere thema’s met de bewoner. De hulpverlener besprak niet alle thema’s, omdat de lichte thema’s veel tijd innamen. De video-opname wordt samen bekeken met de familie en het multidisciplinair team, waarna de huisarts de eindbeslissing tekent. Voor afname van VZP probeert wzc Paars het palliatief support team te betrekken. Omdat de bewoner zijn mening naar voor kan brengen en de vragen van de app meer gedetailleerd zijn, is de outcome in elk geval groter dan gewoonlijk. De app kan een handleiding zijn bij ‘moeilijkere’ bewoners. De hulpverlener kan het gebruiken als ruggensteun of als inspiratie om andere vragen te stellen. Wanneer wzc Paars personen met matige of gevorderde dementie zal bevragen, zal het nodig zijn om het gesprek met de app bij te sturen.

Wzc Bruin heeft minstens zes gesprekken alleen met de bewoner op de kamer gevoerd. De hulpverlener liet de bewoner de foto kiezen om daar vervolgens op verder te gaan. De aandacht van de bewoner wordt sterk getrokken door de app. De app zorgt ervoor dat de bewoner gemakkelijker antwoorden geeft. Er werd toestemming gevraagd aan de familie en sommige VZP-gesprekken werden reeds met hen besproken. De video-opname geeft familieleden de bevestiging om beslissingen op papier te zetten. Ook de hulpverlener ervaart dat het gesprek vlotter verloopt, omdat je meer vragen stelt en er dieper op ingaat. Wzc Bruin merkt op dat de leidraad onervaren hulpverleners kan helpen. De resultaten van de gesprekken met de app zullen ongeveer hetzelfde zijn als zonder de app. Wzc Bruin ervaart dat de app niet gebruikt kan worden bij personen met gevorderde dementie, maar de app kan wel de nodige aandacht aan deze personen schenken.

Wzc Roos heeft drie gesprekken gevoerd. Het gesprek gebeurde in aanwezigheid van twee hulpverleners op de kamer van de bewoner. Ze vragen aan de bewoner om te verwoorden wat ze zien op de foto. De foto’s zorgen ervoor dat het gesprek gemakkelijker verloopt en bepaalde onderwerpen sneller worden besproken. De app is dus ondersteunend voor personen met dementie.

Volgens wzc Roos heeft de vragenlijst van de app een goede opbouw. De familie moest voordien toestemming geven, maar wzc Roos voelt wel aan dat ze nu mensen kunnen bereiken waarvoor ze normaal meteen naar familie zouden stappen. Omdat de opbouw en het resultaat vergelijkbaar is met de VZP-gesprekken zonder de app, is de outcome gelijkaardig. Het is echter wel eenvoudiger om een VZP-gesprek te voeren met de app dan zonder app. Hoe verder gevorderd personen met dementie zijn, hoe minder bruikbaar de app is. Het is echter ook wel nuttig bij personen zonder dementie, volgens wzc Roos.

Wzc Grijs voerde drie gesprekken met de VZP-app. De foto's trekken de aandacht van de bewoner. Er kwamen reacties die er zonder de app waarschijnlijk niet waren geweest. Volgens wzc Grijs zijn de opbouwende vragen goed. Zo zijn vragen over het levensverhaal een goede inleiding om aansluitend bij de echte VZP-vragen terecht te komen. De bewoner krijgt de mededeling dat er gefilmd wordt en krijgt ook de mogelijkheid om de opname nadien te bekijken. Dankzij de video-opnames merkten hulpverleners op waar de bewoner helder en niet helder was. Omdat de familie de uiteindelijke beslissing neemt, werd de video-opname ook samen met de familie bekeken. De outcome is ongeveer dezelfde als een VZP-gesprek zonder de app. Wzc Grijs ervaart wel dat ze d.m.v. de VZP-app de bewoner sneller betrekken. De familieleden die de beelden gezien hebben, kunnen nu met meer overtuiging de beslissing nemen. Voor hulpverleners die het niet gewend zijn om VZP-gesprekken te voeren is de app een goede leidraad. Wzc Grijs ervaart dat de app niet enkel nuttig is bij personen met beginnende en matige dementie, maar ook bij gevorderde dementie.

Wzc Bordeaux voerde twee gesprekken. Wzc Bordeaux is positief over de laagdrempelige thema's en de opbouw van de vragen. Ze vinden de leidraad heel sterk en het medisch-technische is in deze vragenlijst een beetje bijzaak. De app maakt het praktischer om de thema's op te volgen en er zeker van te zijn dat alles is bevraagd. Dankzij de app wordt meer aandacht aan de normen en waarden van de bewoner geschonken. Wzc Bordeaux koos ervoor om geen video-opnames te maken. De outcome is voor hen veel specifiek met de VZP-app dan zonder. De app is ook een goed hulpmiddel voor de hulpverlener om het gesprek te voeren. Het gebruik van de app om VZP-gesprekken te voeren is vooral geschikt voor personen met beginnende en matige dementie, volgens wzc Bordeaux. Het is echter wel nuttig om normen en waarden van de persoon met gevorderde dementie na te gaan.

Wzc Zwart heeft een zestal gesprekken met behulp van de VZP-app gevoerd. Sommige gesprekken waren in het bijzijn van een tweede hulpverlener, andere gesprekken werden alleen met de bewoner gevoerd. Het gesprek duurt gemiddeld 15 tot 25 minuten. Er wordt toestemming aan de bewoner en de familie gevraagd. Indien een van de partijen niet wenst deel te nemen, voeren ze het gesprek niet. De foto's trekken de aandacht van de bewoner, de bewoner is geconcentreerder. De hulpverlener

kan zich met behulp van de foto's ook beter verduidelijken. Wzc Zwart ervaart dat gesprekken met de familie vlot gaan. Ze wijzen familie op het feit dat de bewoner nog wel degelijk een antwoord kan geven. De participanten raden familie aan om de beelden in hun achterhoofd te houden voor toekomstige beslissingen. De bewoner krijgt hierdoor ook een stem. Er wordt tijd gemaakt voor een gesprek met de bewoner en het gebruik van de app bevordert het gesprek voor de hulpverlener, zeker bij personen met dementie. Het blijft echter wel moeilijk om niet suggestief te zijn. De app is nuttig bij personen met dementie. Bij personen met gevorderde dementie weten de participanten van wzc Zwart echter niet altijd zeker of de persoon de vragen bij de app begrijpt.

Wzc Beige voerde drie gesprekken. De participant werd tijdens het gesprek bijgestaan door een collega die notities maakte van verbale en non-verbale aanwijzingen. De leidraad van de app was vlot in gebruik. De participanten verkiezen wel een luchtiger einde om af te sluiten. Wzc Beige heeft gekozen om de gesprekken niet op te nemen. De app is voor de participanten een hulpmiddel om een VZP-gesprek te voeren. Omdat het gesprek met de app zo gezwind verloopt bij personen met dementie, willen de participanten de app in de toekomst ook voor hun 'gewone' bewoners gebruiken. De app spoort wzc Beige aan sneller te starten met VZP-gesprekken bij de bewoners. Wzc Beige ervaart dat ze de app niet kunnen gebruiken bij personen met gevorderde dementie. Het is echter wel mogelijk om de app ook bij hun bewoners zonder dementie te gebruiken.

4.3. Matrix

4.3.1. WZC Geel

GEBRUIK	TECHNISCH	INHOUDELIJK	BUDGET
- Starten viel tegen - Mensen die de app echt gaan gebruiken → training nodig - In het begin niet zo evident - Moeizaam om tijdens gebruik de antwoorden te typen, uit den boze want dan loopt het gesprek stroef - Tijdrovend - Video opstellen qua gebruiksgemak geen probleem - Je zit naast iemand i.p.v. tegenover iemand - Samen kijken naar de foto's - Het gesprek kon in 2x gedaan worden - Ben er wel wat mee bezig geweest - Samen de video bekeken, tijdens bekijken kreeg ik nog meer informatie Ik vind het een fantastische manier om in gesprek te komen met de mensen - Momenteel gebruiken we mijn persoonlijke camera; ik denk dat wij overgaan naar een aankoop van een camera - Het filmgedeelte van heel het stuk is uiterst belangrijk - We gebruiken het beeldmateriaal intern	- Je kan de app niet sluiten, je moet alle schermen terug, er is geen sluitingsknop - Sommige gesprekken die ik had gedaan en ingetikt, waren niet opgenomen in de app - Moeizaam om te swipen - Thema's verdwijnen → Momenteel geen foto's.. niets.. ook niet in de backoffice	- Goed dat er in de toekomst ook eigen foto's in kunnen - Meer keuzemogelijkheden nodig, 4 of 6 foto's (bijvoorbeeld verschillende foto's van manieren van onderzoeken dat dat ook duidelijker wordt) - Foto's zijn een groot voordeel - Vragen als 'wat doe je graag', 'waarmee ben je graag bezig', 'wat heb je vroeger gedaan', 'wat zou je nog graag doen', 'hoe voel je je', 'ben je gelukkig' ontbreken → 'wie ben je eigenlijk' - Foto type pijn is heel onduidelijk, niet goed - Goed dat je zelf de thema's kan kiezen - Verslag is niet heel overzichtelijk	Ik heb het niet echt besproken, maar wel aangehaald bij de directie en het is geen probleem als wij ook kunnen aantonen dat de app werkt en dat we daarmee echt voort kunnen en dat we mooie gesprekken mee hebben en bruikbaar materiaal dus ik denk dat die €95 per jaar geen probleem zal zijn

4.3.2. WZC Blauw

GEBRUIK	TECHNISCH	INHOUDELIJK	BUDGET
▪ Ondersteuning en voorstelling was niet voldoende, ontbreken contactgegevens ▪ Weinig professioneel aangepakt ▪ Product met handleiding nodig ▪ Onderscheid tussen backoffice en app niet duidelijk ▪ Het is multitasking ▪ Video-opname met een tweede tablet wat niet zo handig was, omgeving wordt wat kunstmatig met het opstellen in de kamer ▪ In je app intikken terwijl je bezig bent niet mogelijk ▪ Er kruipt veel tijd in, maar de beelden zijn mooi ▪ We moeten zelf zorgen dat we beter materiaal hebben om te filmen ▪ Het opgenomen bestand is zo zwaar dat het niet vanzelfsprekend is om dat er af te halen ▪ Ik ga liever voor relatief kort en krachtig ▪ Je moet er tijd voor maken ▪ Het is een kapstok dat aangeboden wordt, een lege doos ▪ Je zou eigenlijk al iemand op organisatieniveau moeten hebben om zich daar mee bezig te houden ▪ Ik miste gebruiksvriendelijkheid ▪ Ingeleid, verkondigd, gevoerd en nadien terug geweest	▪ Koppelen van een afdeling → praktischer om onmiddellijk doen bij creatie van bewoner ▪ Bij aanmaak bewoner ook opnamedatum, leeftijd en resultaten MMSE vragen als achtergrondinformatie? ▪ Traagheid, navigatie gaat veel te traag ▪ Opslaan en synchroniseren zou automatisch moeten gebeuren ▪ Verspringen van foto's ▪ Vooraleer je naar de volgende foto geraakt (pijl) ▪ Foto bovenaan en de vragen daaronder eventueel met een andere kleur zodat dat minder opvalt ▪ De vragen die voor de foto's verschijnen, ze kunnen daar van schrikken, storend ▪ Vragen moeten overgezet worden naar het dossier ▪ Bij creatie van bewoner geboortedatum nu 2016 → handiger om er 1930 of zo van te maken ▪ Document zou geïmplementeerd moeten kunnen worden naar het elektronisch zorgdossier	▪ Er zitten niet genoeg relevante foto's in, veel niet-relevante vragen; Hoe krijgen ze met deze vragen al hun documenten ingevuld?; vragen i.v.m. VZP te beperkt ▪ Sommige foto's onvoldoende duidelijk/ondersteunend ▪ Inleiding veel te uitgebreid ▪ Er zouden meer ja/nee vragen tussen moeten zitten en open vragen beperken ▪ Een persoon met dementie zou niet weten wat een CT-scan is of ze maken van een glas water met een pilletje een snoepje ▪ Een algemeen document samenstellen dat gedragen wordt door een groep ▪ Ik heb ook een stuk verplaatst, omdat ik het niet relevant vond de plaats waarop ▪ Ik heb een slot toegevoegd omdat ik dat nog belangrijk vond ▪ De bol om naar de toekomst te kijken vind ik meer een intro ▪ De foto's kunnen een vertrouwd beeld geven van kamer, leefruimte en dergelijke; medische zaken lijken mij minder herkenbaar op foto	▪ Ik heb geen zeg in de beslissingen over budget ▪ Ik denk dat daar wel iets mag en kan tegenover staan, maar dat hangt er dan ook vanaf hoe dat ze dat verder uitbouwen en uitwerken

4.3.3. WZC Rood

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ Opleiding was interessant om te horen ▪ Genoeg informatie om aan de slag te gaan ▪ Aanloggen en zo ging wel ▪ Heb wel een paar mailtjes moeten sturen → goed geholpen via mail ▪ Wist niet hoe ik een medewerker moest toekennen aan een afdeling ▪ Het neemt veel tijd in beslag ▪ Problemen met de camera ▪ Nogal wat materiaal moeten verzamelen ▪ Problemen met geheugenkaart dat maar 45min opnam ▪ De praktische zaken waren voor de eerste keer wel even zoeken ▪ Het vraagt veel meer dan alleen een gesprek → opvolging met de familie, communiceren met personeel, hoofdverpleegkundigen.. een heel team moet op de hoogte zijn ▪ Het is een bliksemafleider ▪ Je moet er op letten tijdens het afnemen dat je de vragen stelt zoals ze zijn, suggestief zijn is een valkuil ▪ Het afnemen op zich is een werk ▪ Camera klaarzetten, stoelen naast elkaar, een beetje verbouwen ▪ Voor het gebruik bij personen afhankelijk van de fase van dementie hebben we de app niet moeten aanpassen, maar wel hoe je daar zelf mee omgaat	▪ Er is geen demoversie → wil kunnen toelichten hoe dat werkt, maar dan moet ik altijd iemand aanmaken ▪ Vanaf dat je al die thema's en foto's hebt doorlopen, kan je die ook niet terugzien want dat valt dan weg, dus dat is zo wel een beetje een gemis ▪ Je moet ook altijd eerst een antwoord geven voordat de volgende foto komt (je kan niet scrollen tussen foto's); er komt wel een pijl op, maar dat gaat niet, dus dan moet je effectief ja/nee en dan komt de volgende foto ▪ Je kan nooit teruggaan; je ziet de foto's niet meer ▪ Per ongeluk een medewerker dubbel aan een afdeling toegekend en had die personen er dubbel instaan en ik krijg dat er ook niet meer uit (ook op de computer niet) ▪ Ik kopieer het verslag op de computer en ik zet dat in Word.. want ik weet niet of je dat ineens in een bestand kunt gieten of je dat er uit kunt nemen ofzo/ het is ook gemakkelijk als het bestand digitaal blijft dat je dat	▪ Die foto's trekken echt wel de aandacht, dat spreekt aan ▪ Bij de foto met het hand en de pilletjes wilden ze de pilletje nemen ▪ De foto's zijn een meerwaarde, het prikkelt ▪ Je kan afwisselen tussen de zwaardere en de lichtere thema's ▪ Van sommige foto's had ik nog wel vragen → de foto van pijn was heel onscherp + bij genieten/drinken kunnen de glazen ook nog tot een bepaald antwoord leiden ▪ Je kan de antwoorden nog eens bekijken om het dan te vertalen in een VZP, het is ook wel handig om het op papier te zetten dus dat verslag is wel super ▪ Goed als je in de definitieve versie je foto's kan personaliseren aan je eigen instelling, als dat effectief zo is, zou ik dat wel een meerwaarde vinden ▪ Het gaat ook over de zorg, het is een meerwaarde om de zorg te kunnen bieden zoals ze het willen	▪ Als ik over budget zou mogen beslissen direct ▪ De directie zei dat ze dat ook moeten laten zien aan de andere wzc van X dat ze dat hebben en dat ze er tevreden van zijn omdat X dat in de toekomst algemeen kan aankopen voor alle woonzorgcentra ▪ Ik denk die prijs.. dat zijn bij ons zelfs kleine kosten, daar gaan die niet over sukkelen en zeker niet omdat het zo'n succes is ▪ Ik denk wel dat de directie dat direct zal aankopen

▪ Ook een goed middel om sneller op iemand af te stappen om zo'n gesprek af te nemen ▪ Je moet een heel team mee hebben, er kunnen nog vragen komen ▪ Er komt veel bij kijken, het is een heel proces, het is tijdrovend, maar het is wel de moeite ▪ Het is een hulpmiddel dat niet afschrikt en gebruiksvriendelijk is	digitaal in het woonzorgdossier kan plaatsen ▪ Hulpverlener had niet op synchroniseren gedrukt... het is niet die die zo automatisch opslaat ▪ Ik had op een gegeven moment de vragen in het verslag er 3x in staan ▪ We hebben een Smartboard en we zouden dat wel willen verbinden om dat in het groot te laten zien, dat had wel handiger geweest ▪ Wij hebben hier nergens wifi (maar wel opgelost met 4G)		
--	--	--	--

4.3.4. WZC Groen

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ De opleiding was heel duidelijk ▪ Het downloaden en het inloggen in de app is geen enkel probleem ▪ De video-opname een beetje moeilijk → statief, camera,.. ▪ Als er een derde persoon bij is die niet zo goed gekend is bij de bewoner zorgt dat ook voor afleiding, nadeel voor de vertrouwensrelatie ▪ Het is meer dan gewoon uw iPad nemen en een aparte ruimte zoeken met uw bewoner ▪ Het is soms moeilijk om als hulpverlener om zo'n gesprek te starten en ik denk dat de app hier een mooie meerwaarde kan bieden ▪ Het kan een stuk leidraad voor iemand zijn	▪ Een probleem met de licentie van apple ▪ De synchronisatie heeft een keer heel lang geduurd ▪ Liever iets meer ruimte krijgen om zelf dingen te noteren ▪ Dat je het verslag gemakkelijker kunt afdrukken ▪ Je klikt op de vraag en de foto wordt half bedekt, het zou beter zijn om de vraag eerst te stellen en dan pas.. of het zichtbaar te maken voor u als hulpverlener en daarna de foto te tonen, omdat het anders storend is als je nog even wilt teruggrijpen	▪ De reacties zijn zeer positief, zowel op een rechtstreekse vraag als op een beeldfragment ▪ Eenmaal de app in eigen gebruik zou zijn, zouden we meer en duidelijke foto's maken, zou veel herkenbaarder zijn ▪ Als we die app voor altijd hier hebben, kunnen we die foto's volledig aanpassen he ▪ Sommige foto's zijn niet echt duidelijk en de vragen die er bij staan vind ik sommige nogal te suggestief ▪ Het luik over levensbeschouwing was wat	▪ Ik denk niet dat de prijs een struikelblok gaat zijn, absoluut niet zelfs

▪ De psycholoog vond het filmen omslachtig, maar ik zie wel de meerwaarde er van in ▪ Ik heb niet alle vragen in een keer gesteld, ik heb het in stukken gedaan	▪ Ik vind het jammer dat je eerst moet antwoorden voor je naar de volgende foto kan	te beperkt → ziekenzalving is eigenlijk voordat je ziek bent + crematie, uitstrooien, er staat niet bij of dat de urne begraven moet worden bijvoorbeeld + het aspect lijktooi ontbrak ▪ Ik denk dat iemand in een verdere fase van dementie dat sommige foto's echt niet duidelijk genoeg waren en dat daar wel een groot verschil ligt ▪ De opbouw vond de psycholoog super ▪ De foto van de glazen bol vind ik totaal niet duidelijk wat het is ▪ Als je alle thema's doorlopen hebt, heb je geen mooi overzicht, het zou handig zijn als je echt een mooi overzicht hebt	
--	---	--	--

4.3.5. WZC Oranje

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ Persoonlijk vond ik de training wel goed, buiten dat het niet meteen lukte om in te loggen, dat vond ik nogal verwarrend ▪ Het is niet zo evident als dat het was voorgesteld ▪ Eer dat we het downloaden door hadden, het wijst niet uit zichzelf vind ik, we hebben even gezocht van wat moeten we nu doen en nu doen.. nu lukt het wel	▪ Blijkbaar kan je een gesprek niet wissen; Het zou moeten kunnen dat je een gesprek ook kunt verwijderen; Wat met een overleden bewoner? Gaan die gewist worden van de app? Als een bewoner overleden is, moet hij er niet meer in zitten	▪ De vragen staan er allemaal schoon op dus dat was positief ▪ Het zijn andere vragen dan dat ik normaal stel ▪ Die kleinere wensen van de bewoner, ze zien dat, dus dat is wel gemakkelijker om over te babbelen, de zwaardere thema's, als ze het zien dan	▪ Onze directie kennende gaat dat geen probleem zijn en ook niet aan die prijs want wij hebben nog andere zorgprogramma's die stukken van mensen kosten

▪ Het inloggen vond ik ook niet simpel ▪ Persoonlijk vind ik dat er toch nog wel wat werk aan is ▪ Ik ken de tekentjes van de app nog niet vanbuiten, ik wist niet dat je een tweede gesprek kon aanmaken ▪ We hebben op een aankoop van een camera moeten wachten die goed en gebruiksvriendelijk was ▪ Het zijn allemaal stapjes, dat kan je niet vlug achter elkaar doen, je moet rekening houden met de mensen en de situaties ▪ De tijd die je nodig hebt om te typen vind ik een nadeel, het stopt je gesprek; de persoon zit bij het scherm, je moet dat dan invullen, t' is niet zo gemakkelijk ▪ Ik begon met het gesprek en merkte dat de tablet niet genoeg was opgeladen ▪ Het is wel op niveau van mensen met dementie, het was heel duidelijk van ja/nee, het ging heel vlot, gesprek voeren ging gemakkelijker ▪ Het feit dat je de beelden kunt aanbieden aan familie vind ik een meerwaarde + je kan de reacties bekijken en interpreteren ▪ Ik weet niet hoe ze het in Marke doen, maar misschien laten ze die tablet niet staan, pakken ze hem bij hen en tonen ze de foto en nemen ze het weer weg om te typen ▪ De app moet een beetje meer op punt staan, maar het principe die er achter zit, vind ik wel heel goed. Maar het	▪ Misschien kan je de bewoner kennen in de backoffice, dat heb ik nog niet geprobeerd ▪ Er moeten meer mogelijkheden inzitten → je kan niet terugkeren naar een gesprek, een keer je het hebt ingevuld, kan je niet corrigeren, je kan het niet wissen en verbeteren, je kan het niet meer aanpassen ▪ Het is ook niet evident om altijd overal internet te hebben om dan te synchroniseren ▪ We krijgen een PDF van het verslag, kan dat uitgeprint worden? Kan dat verstuurd worden via internet om uit te printen? Kan je dat importeren in je zorgdossier? ▪ Ik vind het wel heel waardevol, maar niet als een op zich bestaand instrument. Het moet geconnecteerd worden met een zorgdossier ▪ Je hebt een foto, je drukt op het vraagteken en de helft van je scherm is weg, je ziet maar een stuk meer van je foto	gaan ze rapper het besef hebben van wat het echt is ▪ Er was hier ook iets rond pijnbeschrijving, dat was heel wazig ▪ Bij het christendom vind ik dat een raar kruis, iets op de vloer ▪ Iets met medicatie, het zijn twee vragen maar er staat 1/1 ▪ Het verslag op zich is een meerwaarde om te laten lezen door medewerkers die betrokken zijn in de zorg ▪ De foto's zijn boeiend voor de persoon ▪ De foto's waren ook een goede leidraad	
---	--	---	--

moet echt wel nog gebruiksvriendelijker zijn. Ik had de kamer dichtgedaan, het personeel verwittigd, een briefje aan de deur met niet storen... het zijn allemaal belangrijke elementen			
---	--	--	--

4.3.6. WZC Paars

GEBRUIK	TECHNISCH	INHOUDELIJK	BUDGET
- Ik denk bij zo iets dat opgestart wordt, alles voor bijsturing vatbaar is - Het bevragen, de manier waarop, dat vraag dus wel wat training denk ik; Het was wel moeilijk dat je geen suggestieve vraag mocht stellen - De training in Antwerpen vond ik goed - Ik had een beetje verwacht dat we daar ons paswoord en zo gingen krijgen - Het feit dat die psychologe dat uitlegde, vond ik wel een meerwaarde - Inloggen was problematisch want ons paswoord bleek niet te werken → ze hebben dat heel rap opgelost - Ik vind de app wel gebruiksvriendelijk - Ik had gewoon een fototoestel genomen, want ik dacht eerst met de videocamera en dan op het statief, maar ik dacht dat gaat te bedreigend overkomen - Je zit alle twee naar de iPad te kijken, dat je eigenlijk niet zo dat oogcontact hebt, want dat kan soms ook wel bedreigend zijn - Het kan een ruggensteun zijn of inspireren om andere vragen te stellen	- Ik blijf het wel moeilijk vinden, af en toe kunnen wij gewoon niet inloggen.. de lijst van woonzorgcentra komt er niet op - Je ziet hier elke keer die rode pijl en toch kan je niet naar de volgende foto gaan, behalve als je je vraag opendoet, je moet dan een antwoord geven en dan gaat die naar de volgende - Om aan iemand van de collega's te laten zien, van kijk dat zijn de foto's, werkte dat niet - Plotseling wordt de helft van het beeld bedekt door een zwart beeld - Als je een foto hebt openstaan, je wil de vraag opendoen en dan zie je de foto nog maar half - Op dat moment heb je eigenlijk geen tijd om al die antwoorden in tekst in te vullen, maar ge kunt dat nadien niet meer inbrengen	- Op het laatste had ze het wel moeilijk met de vragen - De opbouw van het gesprek is eigenlijk lang vooraleer je tot de essentie.. eigenlijk alles is daar wel belangrijk in, maar dat je echt gaat op de vraag wat wil je en wat wens je dus nog; Als die vraagstelling vroeger zou vallen denk ik, dan is het gesprek vroeger afgerond - De lichte thema's over eten, genieten van → die informatie kan je ook meenemen naar later toe - De foto's bouwden zich mooi op; De foto's bouwen zich op een logische volgorde op - Niet alle foto's waren even sterk; bijvoorbeeld voorkeurplaats.. dit thema kunnen wij niet gebruiken, tenzij dat we inderdaad onze eigen foto's zouden inzetten - Niet alle thema's zijn echt bruikbaar, maar het was zeker een mooi begin om te starten	- Als je de full versie kiest, dan kan je die zetel veranderen door een foto van uw eigen zetel. Voor die €20 meer... - We zullen eerst intern moeten bekijken of onze collega's het ook zouden gebruiken

▪ Het is niet voor iedereen altijd zo gemakkelijk om aan VZP te doen ▪ Afhankelijk van de bewoner denk ik dat het voor mij ook nog wel interessant zal zijn, want elke bewoner is niet zo gemakkelijk om te bevragen ▪ Het gaat nog altijd over tijdsinvestering, het vraagt wel meer tijd (eigen agenda inplannen, fototoestel opladen, bewoner moet ook tijd hebben, familie etc.) ▪ Ik denk dat het een goede handleiding of richtlijn is, ik denk ook dat het een meerwaarde is ▪ We hadden nog graag een uniforme brief dat ze aan de app hadden kunnen toevoegen, dan was het voor iedereen gelijk	(omdat ik ja geantwoord had, kon ik nadien geen tekst ingeven en dat vind ik spijtig aan de app); het moet wel de bedoeling zijn dat je dat achteraf terug kunt openen	▪ Wat handig was geweest bij bepaalde onderwerpen dat er twee foto's naast mekaar werden getoond dat ze konden kiezen (bv. bij het christendom een foto van een kist en een urne) ▪ Als je de app echt volgt heb je uiteindelijk een breder resultaat, ook meer naar comfortzorg toe ▪ Dat je in het opbouwend gesprek misschien vragen van op het einde moet verweven	
---	---	--	--

4.3.7. WZC Bruin

GEBRUIK	TECHNISCH	INHOUDELIJK	BUDGET
▪ De opleiding was voor mij zeer motiverend, goed en duidelijk ▪ Hadden bij de opleiding wel liever rechtstreeks de uitleg gehad via een tablet ▪ We hebben wel tablets hier in het WZC, maar die bleken dan geen Android te zijn waardoor de app niet werkte ▪ Ik ken niets van dat soort dingen dus ik heb een jongere collega ingeschakeld om dat te installeren op de tablet ▪ De app mag gebruiksvriendelijker zijn, het duurt lang vooraleer we er mee verder kunnen	▪ Vooraleer wij zijn kunnen starten met het testen van de app was het al eind januari ▪ Uiteindelijk stond de app dan geïnstalleerd, maar inloggen met naam gaat dus ook niet vlot; de keuze van het wzc lukte soms niet ▪ Wanneer je je wachtwoord typt, kan je niet zien dat je aan het typen bent, waardoor je als je een fout typt dit niet kan zien en dan terug moet gaan om te kijken of het juist is	▪ Bij ons is de volgorde van de vragen niet juist, dat gaat opeens van vraag 1 naar vraag 4 en dan weer naar vraag 3 ▪ Wij vinden veel foto's niet echt duidelijk, de bewoners begrijpen vaak niet wat er op het prentje staat → bijvoorbeeld bad/ type pijn ▪ Je stelt eigenlijk veel meer vragen of je gaat ergens veel dieper op in terwijl je dat eigenlijk anders niet zou doen en dan kom je dingen te	▪ Dat is afhankelijk van wat de directie zegt en of dat alle technische problemen worden opgelost ▪ We zouden de full versie nemen ▪ Je gebruikt dat 10 jaar, dan is dat €950 en ik weet niet of ze dat hier willen of hun geld liever ergens anders in willen investeren

▪ Bij de meesten gingen de video-opnames goed, we dachten dat de bewoners daardoor afgeleid gingen zijn, maar al hun aandacht ging naar de app zelf ▪ Bevestiging en geruststelling voor de kleindochter; wanneer er conflicten zijn in de familie kan dit wel duidelijkheid scheppen ▪ Wanneer bewoners al in een verzonken fase zitten, is deze app ook geen oplossing denk ik ▪ Het helpt jezelf als hulpverlener, het is veel gemakkelijker om erover te spreken ▪ De bewoner antwoordt er ook gemakkelijker op ▪ Hulpverleners die geen ervaring hebben met VZP-gesprekken zijn er ook mee geholpen want ze hebben een leidraad ▪ Het maakt het ons gemakkelijker, maar je moet er wel tijd voor maken	▪ Er is bij sommige thema's geen plaats om te typen, dus dat is wel niet handig ▪ Bij de thema's waar je wel iets kan typen, je slaat dat op, maar je kan dat niet herbekijken of als je per ongeluk iets fout hebt gedaan kan je het niet aanpassen ▪ Sommige dingen had ik opgeslagen en dat stond niet tussen het verslag	weten die je anders niet te weten zou komen	
--	--	---	--

4.3.8. WZC Roos

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ Bij beginnende dementie lukt het zeker goed, hoe verder dat ze gevorderd zijn, hoe moeilijker dat het wordt ▪ De opleiding was duidelijk, maar we hebben niet echt een filmpje gezien van hoe dat het eigenlijk in het echt gebeurde, dus we hebben dat wel zelf een beetje moeten uitzoeken, want het was uiteindelijk gewoon een PowerPoint, maar hoe dat je het juist	▪ Het was moeilijk om van de ene slide naar de andere te gaan ▪ Je moet regelmatig opnieuw opstarten en zeker met wifi alles aansluiten, want ik kon een keer niet inloggen en momenteel hebben wij hier nog niet overal wifi ▪ Bij sommige vragen kan je er niet altijd iets bij schrijven;	▪ Ik denk dat het nog beter zou zijn om eigen foto's te nemen, zodat mensen het dan nog een beetje beter herkennen; Ik denk dat het beter zou zijn dat we foto's kunnen gebruiken van onze eigen dagzaal en zo, zodat de mensen dat herkennen ▪ Ik vond de foto's wel een voordeel, het ging op die	▪ Als het mag van de directie zullen we de app in de toekomst gebruiken ▪ Het is zeker een meerwaarde ▪ De full versie zou beter zijn

moest doen hebben we daar niet gezien ▪ De app is gebruiksvriendelijk, het is niet zo moeilijk ▪ Het kan ook ondersteuning bieden bij een gesprek bij mensen zonder dementie, bijvoorbeeld bij mensen met een fysieke beperking ▪ Onze geheugenkaart was te klein voor de video-opname ▪ De video-opname was wel interessant, positieve reacties van de familie ▪ Praktische/technische redenen → we moeten nog boxen aankopen en zo ▪ We bereiken de bewoner met dementie ▪ Het is gemakkelijker om de gesprekken met de app te doen ▪ De app is zeker een meerwaarde, we zien nu al een evolutie bij onszelf ▪ Als er echt een duidelijke handleiding bij is, zal dat toch wel makkelijker gaan ▪ We hebben het gesprek altijd met twee hulpverleners gedaan omdat dat gemakkelijker is ▪ Ik denk dat het zeker en vast een succes is en je kan het ook doen met een bewoner die niet dementerend is, daar zou het ook voor kunnen dienen	soms is dat wel interessante info die je dan wel op opname hebt, maar je zou het er moeten kunnen bijtikken zodat dit mee in het verslag komt ▪ Bij pijn.. als ze dan zeggen Nee ik heb geen pijn, er volgen dan nog 3 vragen i.v.m. pijn, dan hebben die vragen ook geen zin meer, dan zou je verder moeten kunnen gaan naar het volgende onderwerp ▪ De verslagen, hoe print je dat af en zulke dingen; nu gaan we het verslag toevoegen aan het zorgcoderingsformulier, maar misschien kan het er wel in verwerkt worden, maar ik weet nog niet hoe ▪ We hebben wel al wat de bewoner heeft gezegd in het elektronisch zorgformulier, in het dossier verwerkt	manier wel vlotter omdat je je vraag op een gewoner manier kan stellen ▪ Je moest de vragen wel goed uitleggen, gewoon het zinnetje lezen dat er staat is niet voldoende, je moet er ondersteuning aan geven ▪ De foto's zijn ondersteunend	
---	---	---	--

4.3.9. WZC Grijs

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ Daar kwamen toch wel dingen uit die we er anders niet uitgekregen hadden ▪ De video-opname kon je goed laten zien aan de familie ▪ De opleiding was goed ▪ De familieleden vonden het leuk dat ze zo de dingen van hun ouders konden meepakken, er worden bepaalde dingen toch duidelijker ▪ Ik vind de app echt wel goed, ik vind het echt goed dat we die dingen kunnen meepakken ▪ Bij mensen met dementie werkt het echt wel ▪ Ik denk dat hulpverleners die het niet gewend zijn om gesprekken te doen dat de app een hele goede leidraad is; Als je er nog niet mee vertrouwd bent, kan het een goed hulpmiddel zijn	▪ Om van een reeks foto's terug naar het overzicht van uw foto's te gaan dat is soms heel moeilijk dat je daar niet uitgeraakt ▪ Eens dat de app beschikbaar was en ik had alle beveiligingscodes in huis kunnen omzeilen, verliep het downloaden wel vlot; Technisch was het moeilijk om te downloaden omdat je in een instelling zit met al die veiligheid ▪ Ik had ook zo van de Cloud dat contact maken van uw iPad naar het internet en ineens kwamen alle bewoners en gesprekken er 2x op ▪ Wat ik miste.. je hebt de leidraad voor de vragen en als je nadien de antwoorden op de iPad invult, dat je bij een aantal vragen een kader hebt om zelf tekst in te vullen en bij een aantal vragen is het enkel ja/nee/niet begrepen en kan je niet extra bijschrijven, daar zou het handig zijn dat je ook een kader hebt om iets in te geven	▪ De vragenlijst bestaat uit een goede aanloop door eerst te vragen naar het levensverhaal en nadien naar ziekenhuis, reanimatie etc. ▪ Als het enkel de vraag zonder de foto's was, zouden ze het niet altijd door hebben	▪ Persoonlijk kies ik de full versie, maar daar hangt natuurlijk een prijskaartje aan en die keuze ligt niet bij mij ▪ We gingen vandaag bespreken of we de app nog verder willen gebruiken

4.3.10. WZC Bordeaux

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
- Ik heb echt geprobeerd om goed op te letten op de opleiding en heb veel genoteerd maar dat van de wifi was me niet opgevallen - Ik vind het alleszins dat er een drempel is om te weten hoe te beginnen, tegen dat je al die verschillende stappen hebt gedaan - Ik vond dat het eigenlijk heel gebruiksvriendelijk was - Nu haal je alles eruit uit zo'n half uur gesprek, voor mij is het wel goed, ik ben rap mee met de thema's die de bewoners zelf aangeven, maar nu blijf je bij de les zonder dat het op een vervelende manier is - Je kan de normen en waarden terugvinden van de bewoner - Ik heb de gesprekken niet opgenomen, voor mij was het ook comfortabeler om dat niet te doen - Moeilijk om onderscheid te maken tussen B en C, nu lukt dat wel beter omdat de app het specifiek bevestigt Ik moet u zeggen dat ik er redelijk van onder de indruk was - Het is ook wel een hulpmiddel - Dit is wel voor personen met dementie, maar ik ben eigenlijk even zeer voor personen met gewoon een fysieke zorgbehoefte - Een zeer veilige manier van over jezelf praten	- Gehoord dat je geen wifi nodig hebt voor het gebruik van de app zelf → bleek dat je wel wifi nodig hebt om de app te openen (heeft even geduurd voor we dat door hadden) - Het is gemakkelijk dat wanneer je dan ingegeven hebt dat het dan automatisch naar de volgende foto gaat en zo - We zijn ook bezig met een elektronisch dossier en we vroegen ons af wat er al dan niet te koppelen valt	- De leidraad vond ik fantastisch, heel goed, heel sterk - Beginnen met laagdrempelige thema's, dan werd het opgebouwd, vond dat heel comfortabel en niet confronterend - De app is toch iets dat ook wel prikkelt he - Het is misschien ook wel interessant dat je met eigen foto's kan werken	- Ik denk wel dat we het in de toekomst nog willen gebruiken - We hebben nog geen beslissing gemaakt van light of full versie.. ik weet niet of het een grote meerwaarde zou zijn om eigen foto's te gebruiken

4.3.11. WZC Zwart

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
- Met ons fototoestel lukte het opnemen niet want die geheugenkaart was niet groot genoeg, dus we hebben met gsm's opgenomen → we hebben ondertussen een fototoestel waar wel genoeg geheugen op het kaartje is - We hebben sommige gesprekken met twee gedaan en een paar keer alleen - Het mensen aanmaken daar hebben we in het begin problemen mee gehad, we konden niet synchroniseren, nu bleek dat we ook de afdelingen moesten toevoegen aan die mensen, maar dat hadden we nog niet direct door - Bij de opleiding werd eigenlijk alles duidelijk uitgelegd, we wisten wat we moesten weten - Het was niet zo handig bij de opleiding dat je op dat moment de app nog niet kon zien; Handiger als ze de app kunnen tonen en de mensen daar al een beeld rond geven, of eventueel de app al eens uitproberen zelf - Gebruiksvriendelijk → we waren overal snel mee weg - De terugkoppeling met familieleden ging gemakkelijk; Familie apprecieert het heel hard We kunnen de bewoner zo een stem geven - We zijn in de toekomst van plan om tablets aan te kopen	- Handig als het mogelijk is om bij de foto de tekst te kunnen zetten - Je drukt op een knopje en dan komt die vraag en die verschijnt tot halverwege het scherm zeer klein - Als je de foto over het gehele scherm zet in een groter lettertype → bewoners kunnen de vraag dan meelezen - Als je wil terugkomen op de laatste vraag die je hebt ingevuld, gaat dat niet meer - We hadden een aantal bewoners die zeiden 'het blijft hetzelfde', dan konden wij dat er nergens bij zetten - Bij sommige vragen kan je iets bijschrijven, maar niet bij alles	- Omdat je met foto's werkt, zijn de bewoners veel geconcentreerder - Je kan de woorden duiden aan de hand van de foto's, het maakt het duidelijk voor de bewoner	- We hopen dat het wzc bereid is om voor de app te betalen - Als de directeur hoort hoe positief dat verhaal is, denk ik wel dat die daar zeker in meegaat - We zouden voor de full versie gaan → ik denk dat het altijd wel leuker is als je er foto's van uw eigen wzc in kan zetten

▪ Je kan jezelf ook beter verduidelijken aan de hand van de foto, ik vind dat echt wel een meerwaarde ▪ We hebben zelfs 2x gesprek gedaan bij een bewoner omdat een collega per ongeluk het filmpje had gewist ▪ Bang om de woorden in de mond te leggen, ervaring kan ook een rol spelen ▪ We willen de app nog zeer graag gebruiken			
--	--	--	--

4.3.12. WZC Beige

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ Onze tablet dat was een super klein dingetje, dat hebben we al ondervonden dat als we ermee verder willen doen dat we een groter tablet nemen zodat het duidelijk is voor de mensen ▪ Er zijn op de opleiding veel dingen gezegd over de app en het was een beetje moeilijk ▪ Bepaalde dingen werkten bij het proberen niet ▪ Ik miste dat we de app zelf niet konden zien tijdens de opleiding ▪ We hebben de gesprekken niet opgenomen, maar ik had iemand bij mij die alle antwoorden opschreef (zowel verbale als non-verbale dingen) ▪ We vinden het een handige tool en het gesprek gaat heel luchtig, spontaan ▪ Je moet niet heel de tijd oogcontact hebben	▪ Ik wilde dat gesprek er dan zo insteken via mijn laptop, waar je op conversation moet klikken, maar dat lukte niet. (de andere personen die de app getest hebben, hadden daar geen problemen mee) ▪ Wat ik wel mis is een afdrukfunctie (we hebben nu alles moeten kopiëren in een Word document) ▪ Het is ook de bedoeling om eventueel de app alleen aan het zorgdossier te koppelen	▪ De vragen gaan vlot ▪ We zouden wel graag foto's van onze eigen wzc er in zetten zodat de mensen zich ook beter kunnen oriënteren en herkennen ▪ Bijvoorbeeld die foto, het laatste met die kist vonden we nogal confronterend ▪ We zouden liever eindigen met een ander luchtiger thema ▪ We zouden graag eindigen met een positieve noot, zodat we de wensen eventueel op het laatste zouden doen ▪ De vragen die we moeten stellen gaan eigenlijk wel vrij vlot	▪ We zouden zeker voor de full versie kiezen, ik denk dat dat interessanter is als je zelf je foto's kan kiezen, maar dat is iets dat naar de directie gaat

▪ Het kan ook van toepassing zijn op onze gewoner bewoners, ik vind niet dat dat nu specifiek is voor mensen met dementie ▪ De mensen die zwaarder dementeren worden toch nog uitgesloten ▪ Je hebt een houvast door de app ▪ Ik vind het een heel heel handige tool, het is zo'n beetje speelsgewijs met beeldvorming, ik vind het goed			
--	--	--	--

4.3.13. WZC Wit

<i>GEBRUIK</i>	<i>TECHNISCH</i>	<i>INHOUDELIJK</i>	<i>BUDGET</i>
▪ De privacy van onze bewoners is niet gegarandeerd ▪ Het filmen van de bewoners schendt de waardigheid van de bewoner en je kan er geen conclusie uit trekken ▪ Werken met foto's kan ondersteunend zijn, maar kan ook bepalend zijn voor de reactie van een bewoner	Vragen bij de informatieveiligheid: ▪ Gegevens bewoner worden gestockeerd op een server waar wij geen toegang toe hebben ▪ Door het synchroniseren staan er data op een mobiele drager, als deze wordt gestolen hebben wij een veiligheidsincident ▪ We kunnen op geen enkele manier aantonen wie naar welke gegevens gekeken heeft ▪ Er is geen specifieke clause met de leverancier met meldingsplicht bij het lekken van data		

4.4. Top 10 verbeterpunten

Aan de hand van voorgaande matrix worden de tien meest relevante werkpunten voorgesteld. Dit zijn aanbevelingen voor de ontwikkelaars waarmee ze, indien zij het vereist vinden, hun VZP-app kunnen verbeteren of aanpassen aan de noden van de organisaties die in de toekomst met de VZP-app willen werken.

4.4.1. Gebruik

Opmerking 1: De app is een praktisch middel voor personen die een VZP-gesprek willen voeren bij personen met dementie of eventueel ook bij personen zonder dementie. Het blijkt echter dat men bij het gebruik van de app met veel zaken rekening moet houden. De woonzorgcentra geven aan dat het gebruik van de app multitasking vraagt.

Ja het vraagt wel meer tijd he, want je moet het in uw eigen agenda inplannen, je moet zien dat je fototoestel opgeladen is en dan ga je naar u bewoner toe.. ge kunt zelf goed voorbereid zijn, uw iPad bijhebben, uw vragen bijhebben, ja dan zit die bewoner juist op het toilet bijvoorbeeld of er is juist familie of die is bij een activiteit, ja ik kan het nu niet doen.. wanneer kan ik het dan wel.. (wzc Paars)

Toestemming aan familie vragen, afspraken maken met het multidisciplinair team, zorgen voor het materiaal zoals de videocamera, een geheugenkaart voorzien met voldoende opslagruimte, alles klaarzetten in de kamer, het overtypen van het verslag om in het dossier te steken en samenzitten met familie komt allemaal aan bod in het proces van de VZP-app bij personen met dementie. Er valt te besluiten dat een handleiding voor het plannen nuttig kan zijn, zodat toekomstige gebruikers de app zo efficiënt mogelijk kunnen benutten.

Besluit: Wzc De Ruyschaert vult aan dat gebruikers in het achterhoofd moeten houden dat de app niet per sé tijdbesparend is. De kwaliteit die de app echter levert, is juist veel groter met het gebruik. Om het gebruik vlotter te laten verlopen zal wzc De Ruyschaert een handleiding schrijven en een frequently-asked-questions opstarten.

Opmerking 2: De woonzorgcentra ervaren de app ook als hulpmiddel bij het voeren van een VZP-gesprek. Het blijft echter relevant dat het voeren van VZP-gesprekken niet vanzelfsprekend is. Het niet-suggestief zijn vraagt continue aandacht.

Ja in uw vraagstelling he. Euh en ik heb dat bij mijn eigen ook wel opgemerkt dat je zo soms van 'amai dat is wel een goeie zetel, daar zitte gij wel graag in' en dan ooh dat mag ik niet zeggen. En dan.. allé ter plekke corrigeerde wel een beetje, maar dat is toch een valkuil he. (wzc Rood)

Het werken met foto's kan ondersteunend zijn, maar ook daar is de keuze van de foto's bepalend voor de reactie van een bewoner (bv. leeg operatiekwartier vs. effectieve operatie). (wzc Wit)

Zelfs met het gebruik van de app blijft training en ervaring in het voeren van een VZP-gesprek voor sommigen nodig.

Euhm dat vond ik wel goed, maar het starten effectief viel een beetje tegen in die zin dat ge... enfin ik miste een beetje gesprekservaring. Ik weet dat tijdens de opleiding fel benadrukt werd dat je moest letten van door het stellen van de vragen dat je de mensen niet beïnvloedt, maar als ik achteraf de gesprekken bekeek, dan merkte ik van mezelf dat ik dat wel deed. Dus ik denk dat euhm voor mensen die die app echt gaan gebruiken dat daar een training op moet komen. (wzc Geel)

Opmerking 3: Tijdens de opleiding werd voldoende geïnformeerd over de VZP-app. Velen misten wel een praktisch voorbeeld, zoals het tonen van de app of het uittesten van de app. Omdat de woonzorgcentra enkel de verbale informatie en een PowerPoint mee naar huis kregen, hadden sommigen moeilijkheden vooral met het downloaden en inloggen.

Ja zodat ze dat ne keer kunnen tonen en de mensen daar dan al een beeld rond kunnen vormen. Ik denk dat als je dat dan visueel krijgt voorgesteld dat dat gemakkelijker is. Of eventueel ook dat je daar op het moment zelf kunt proberen eh kweet niet eh zodat ze ne keer kunnen zien van hoe werkt het eigenlijk. De ervaring van dat moment misschien en dan kunnen ze misschien nog bijkomende vragen stellen waar ze op dat moment direct opkomen. (wzc Zwart)

Een handleiding met een stappenplan om de app te downloaden, in te loggen in de app en de backoffice enzovoort te gebruiken, zal de app nog gebruiksvriendelijker maken.

En het is dan ook nog een beetje zoeken in het begin met die backoffice dat je dat op uw computer moet ingeven enzo, maar ne keer dat je dat onder de knie hebt. Allee als er dan een echte duidelijke handleiding bij is dat dat toch wel makkelijker zou gaan. (wzc Roos)

Besluit: Op de website www.voorikhetvergeet.be zal een handleiding verschijnen, zowel voor het omgaan met de backoffice als met de applicatie zelf.

4.4.2. Technisch

Opmerking 4: De woonzorgcentra merkten problemen op met het verdergaan naar een volgende foto, namelijk het gebruik van het pijltje om van een foto naar een andere foto te gaan. Deze pijl is niet duidelijk en werkt niet vlot genoeg. De participanten ervoeren hierdoor ook dat je eerst een antwoord moet ingeven vooraleer je naar een volgende foto kan.

Ik vind het wel een stuk jammer dat je eerst moet antwoorden voor dat je naar de volgende foto kan. (wzc Groen)

...want het is ook zo als ge een foto laat zien en ge wilt de volgende foto laten zien moet je ook altijd eerst een antwoord geven voor dat die volgende foto komt. Dus ge kunt niet scrollen tussen foto's. Dus wacht ik zal het misschien is efkes laten zien. Een gesprek.. dat is nu nog maar een beginnend gesprek. Dus als ge daar een foto openklikt, een thema.. dus dit en dan ge kunt niet zomaar verder gaan. Er komt wel een pijl op, maar dat gaat niet. Dus dan moet je effectief 'ja of nee' en dan komt de volgende foto. (wzc Rood)

Besluit: Blijkbaar was het wel mogelijk om met de pijl van de ene naar de andere foto te gaan. Het was echter nodig om dit lang genoeg ingedrukt te houden. Omdat dit bij het merendeel van de participanten niet lukte, heeft wzc De Ruyschaert besloten om voor het 'switchen' van de ene naar de andere foto een 'swipe-functie' te maken. Dit wil zeggen dat de gebruiker met de vinger over het scherm zal moeten wrijven in plaats van op een pijl te drukken.

Aansluitend blijkt dat wanneer de participanten een antwoord ingeven, ze nadien geen aanpassingen meer kunnen maken en niet kunnen terugkeren naar reeds ingegeven informatie. Ook na een gesprek kunnen ze de foto's niet meer aanvullen met tekst.

Ja je slaagt dat dan op maar je kan dat niet herbekijken of je hebt dat opgeslagen maar je hebt dat per ongeluk fout gedaan dan kan je dat niet aanpassen. Het antwoord dat je gegeven hebt zou daar eigenlijk nog moeten blijven staan en niet alleen in het verslag. (wzc Bruin)

Besluit: Het is dus aan te bevelen om gebruikers de mogelijkheid te geven om reeds ingegeven informatie nadien aan te passen of te verwijderen. Wzc De Ruyschaert geeft hier aan dat de mogelijkheid om terug te keren naar de vorige foto wel mogelijk is, maar enkel indien er nog geen antwoord is ingegeven. Wanneer een gebruiker iets wil aanpassen bij reeds ingegeven antwoorden, heeft die via de backoffice nog steeds de mogelijkheid om dingen aan te vullen of aan te passen.

Opmerking 5: Een volgende veel voorkomende vraag is of het mogelijk is om het verslag van de app af te drukken. Dit is voor velen niet duidelijk.

Maar wat ik wel mis eigenlijk is een afdrukfunctie. Dat missen we wel. We hebben nu eigenlijk heel de boel moeten kopiëren in een Word document en eigenlijk missen we van oké we drukken da ne keer af. (wzc Beige)

De participanten vragen aansluitend ook naar de mogelijkheid om connectie te maken tussen het verslag van de app en hun elektronisch zorgdossier (voornamelijk Care Solutions). Het is voor de participanten handig om alle informatie digitaal op te slaan.

Want onze vraag was ook een deel, maar dan staan we weer heel wat stappen verder dat weet ik, van in hoever kun je dat gesprek importeren in je zorgdossier. [...] T' is dat. Ik vind dat wel heel waardevol, maar niet als het een op zich bestaand instrument blijft. Het moet geconnecteerd worden met een zorgdossier. (wzc Oranje)

Besluit: Wzc De Ruyschaert zal de mogelijkheid voorzien om een verslag te kunnen downloaden als Word-bestand zodat de gebruiker de mogelijkheid rest om dit af te drukken of om als apart document in hun zorgdossier op te slaan. Een rechtstreekse integratie van de app naar een wzc e-dossier is echter te complex. Dit zou de ontwikkelaars een veel te groot kostenplaatje bezorgen.

Opmerking 6: Tenslotte blijkt dat, wanneer de participant na het tonen van de foto aan de bewoner met dementie op het vraagteken drukt, een kader met de bijhorende vraag en een mogelijk antwoord de helft van de foto bedekt. Dit hindert het vlot gesprek met de bewoner.

Plus, staat er ook in, de vragen die voor de foto's verschijnen, voor hen kan dat eigenlijk niet dat je dat zo doet, want dat is iets waar ze van gaan verschieten he. In het slechtste geval. (wzc Blauw)

Besluit: Wzc De Ruyschaert meldt hierbij dat zij ten eerste de leidraad op papier raadplegen tijdens een gesprek met de bewoner. Ten tweede typen zij de antwoorden niet in tijdens het gesprek met de bewoner. Tenslotte vullen ze het verslag in wanneer ze de video-opname van het gesprek met de bewoner herbekijken.

De participanten stellen voor om de vraag onderaan de foto te laten verschijnen of het vak met de vraag aan te passen aan de kleuren van de foto of de vraag op het gehele scherm te tonen en dergelijke.

Ja, ge drukt inderdaad op een knoppeke en dan komt die vraag en die verschijnt tot halverwege het scherm zeer klein. En wij dachten ook eigenlijk als je die over gans het scherm zou zetten in een groter lettertype dan kunnen die bewoners misschien bijkomend die vraag meelesen. (wzc Zwart)

Besluit: Hier zal men verandering in brengen door de vraag onderaan de foto te laten verschijnen, waardoor het niet vereist is om meteen een antwoord in te vullen.

In samenwerking met het softwarebedrijf Jemasoft zal wzc De Ruyschaert de technische tekorten zo volledig mogelijk proberen op te lossen.

4.4.3. Inhoudelijk

Opmerking 7: De participanten merken bij verschillende thema's in de app onduidelijke foto's op.

En wij vinden veel foto's eigenlijk niet echt duidelijk, de bewoners begrijpen vaak niet wat er op het prentje staat. (wzc Bruin)

Het is nuttig om alle foto's te overlopen en te bekijken of deze toepasselijk zijn. Voor een optimaal gebruik is het aangeraden enkele foto's aan te passen. Enkele voorbeelden:

- Thema pijn: foto type pijn erg wazig en niet duidelijk (zie bijlage 7.4.)
- Thema genieten: foto glazen i.v.m. drinken (glazen kunnen suggestief zijn)
- Thema christendom: een raar kruis, iets op de vloer
- Foto glazen bol niet duidelijk

Besluit: Wzc De Ruyschaert zal rekening houden met de opmerkingen van de participanten en de kleine aanpassingen doorvoeren.

Opmerking 8: Het is opmerkelijk dat de deelnemende participanten nood hebben aan het toevoegen van eigen thema's en foto's. Dit zou het gesprek bij een bewoner met dementie vergemakkelijken, omdat het voor hen herkenbaar en duidelijker zou zijn. Het thema voorkeursplaats zouden de participanten bijvoorbeeld kunnen aanpassen met eigen foto's. Men kan zich hierbij de vraag stellen welke meerwaarde de light versie van de app kan bieden voor woonzorgcentra.

Het is misschien ook wel alleeja interessant dat je met eigen foto's kan werken. (wzc Bordeaux)

...ja ik denk wel dat het beter zou zijn dat we foto's kunnen gebruiken van onze eigen dagzaal en zo zodat de mensen dat herkennen eh. (wzc Roos)

...allé eenmaal dat de app in eigen gebruik zou zijn, zouden we natuurlijk wel meer.. [...] Maar het was ook wel zeker, als dat het verschil is in de versies, zeker de volledige versie. (wzc Groen)

Besluit: Wzc De Ruyschaert vult hier aan dat zowel de light als de full opties behouden blijven. Met 75,- euro voor de light versie en 95,- euro voor de full versie, exclusief btw en jaarlijks te betalen.

Omdat het prijsverschil klein is, hebben gebruikers steeds de mogelijkheid om over te stappen naar de full versie.

Opmerking 9: De leidraad bij de app is een handig en goed hulpmiddel. De woonzorgcentra hadden echter een kleine opmerking i.v.m. de opbouw van de leidraad, namelijk dat een echt slot ontbreekt en dat het misschien prettiger is voor de bewoner en de hulpverlener om met een positieve noot, dus een lichter thema, te eindigen. Ook de afwisseling tussen lichtere en zwaardere thema's zou het einde eenvoudiger laten verlopen.

...het is eerst heel luchtig en dan gaat het meer naar de praktische dingen zoals de reanimatie, voeding, euh operatie heel de boel en dan op het einde, eindigt het dan met ja hoe wil je begraven zijn ja. We zouden eigenlijk graag eindigen met een positieve noot, zodanig dat we de wensen eventueel op het laatste zouden doen. (wzc Beige)

4.4.4. Budget

Opmerking 10: De participanten van dit onderzoek menen dat de prijs, die jaarlijks voor de light en de full versie gevraagd zal worden, acceptabel is. Bij de woonzorgcentra is er vooral interesse voor de full versie van de app. Het werd ook duidelijk dat voornamelijk de directie de eindbeslissing neemt. Hier kan men dus aanbevelen om de jaarlijkse aankoopprijs, zoals die momenteel in de woonzorgcentra zijn voorgesteld, te behouden.

Als ik persoonlijk mag kiezen de full versie, maar daar hangt natuurlijk een prijskaartje aan en die keuze ligt niet bij mij eh. Maar als ik zou mogen kiezen dan zou ik zeggen van oke we pakken onze eigen foto's waardoor het nog herkenbaarder is. Dat wel. (wzc Grijs)

5. Conclusies

Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken ontstaan meestal niet uit zichzelf. VZP heeft ook niet enkel betrekking op de patiënt, maar op een hele resem van personen zoals familie, zorgverleners en artsen. Wanneer het gaat over VZP-gesprekken bij personen met dementie worden ze zelf regelmatig uit het oog verloren. Vaak denkt men dat ze geen gesprek meer kunnen aangaan, omdat ze mogelijk wilsonbekwaam zijn. De VZP-app is ontstaan met de focus op deze doelgroep en met de intentie om ook hen nog een kans te geven.

Binnen dit onderzoek is het belangrijk in het achterhoofd te houden dat alle woonzorgcentra van elkaar verschillen. Het aantal bewoners in het woonzorgcentrum en of er al dan niet een gesloten afdeling is, varieert. Ook de persoon die de VZP-gesprekken afneemt, oefent in elk woonzorgcentrum een andere functie uit, vanuit ergotherapie, hoofdverpleging, palliatieve dienst, diensthoofd enzovoort. De functie en het eigen referentiekader kan de hulpverlener in zijn aanpak beïnvloeden. Dit zal steeds een invloed hebben op het eindresultaat van het gesprek. De vertrouwdsheid met VZP, ervaring met gesprekstechnieken en evengoed de vertrouwensband met de persoon met wie men het gesprek voert, spelen ook een rol bij het gebruik van de app. In sommige woonzorgcentra werden gesprekken individueel met de bewoner gevoerd, in andere woonzorgcentra was een derde persoon aanwezig om de video-opnames vlotter te laten verlopen. Er werd voordien afgesproken om bij minstens drie verschillende bewoners een VZP-gesprek met de app te voeren. Omwille van tijdstekort, problemen met de licentie van Apple, moeilijkheden om aan het opnamemateriaal te geraken en dergelijke is dit echter niet in elk woonzorgcentrum gelukt. Sommige participanten namen zes gesprekken af, anderen maar één. Voorgaande factoren kunnen een invloed hebben op het onderzoek.

Bij de bespreking van *voor de app en met de app* werden enkele dingen opgemerkt. De kwaliteitsindicator 'Plan voor de zorg rond het levenseinde' berekent de gedocumenteerde VZP-gesprekken onder bepaalde voorwaarden. Sommigen ervaren dit als een goede motivatie om elk jaar het procent op pijl te houden, anderen ervaren dat de indicator te cijfermatig is en geen rekening houdt met het gehele proces. Er zal ook eerder aandacht geschonken worden aan de familie of de vertegenwoordiger van een persoon met dementie, aangezien dit leidt tot een gedocumenteerde beslissing. De app betreft de persoon met dementie wel, waardoor hij eerst zelf wordt geraadpleegd vooraleer de arts of familie de eindbeslissing neemt. Door het gebruik van de app worden de wensen van de bewoner gerespecteerd. Dit kunnen kleine wensen zijn, waarbij de hulpverlener rekening kan houden met hun waarden en normen. Voor het gebruik van de app bestonden er twijfels over de video-opname. Die twijfels zijn gewijzigd in positieve reacties na het bekijken van het opgenomen

beeldmateriaal. Deze beelden worden aan verscheidene doelgroepen getoond: aan de bewoner zelf, aan de familie, aan het team, de arts... Dit varieert. Omdat de app een ondersteunend en geen beslissend instrument is, schrikt het gebruik minder af. Een algemene vaststelling is dat de app nuttig is om een gesprek te starten of een gesprek verder te voeren. Sommige hulpverleners hebben al ervaring in het voeren van VZP-gesprekken, maar hebben ook het gevoel dat de VZP-app een mooie extra is. Anderen, die nog niet veel ervaring hebben, vinden de app een uitstekend hulpmiddel. De foto's geven de hulpverleners een bepaalde leidraad en een middel om vlotter een gesprek aan te gaan. Tenslotte lijkt de aanpak van VZP zowel voor het gebruik als na het gebruik verschillend in elk woonzorgcentrum. Elke organisatie en elk individu heeft hierin zijn eigen werkwijze.

Omdat de app nog in zijn kinderschoenen staat, zijn opmerkingen niet te vermijden. Het is vereist om de app te verbeteren en zo gebruiksvriendelijk mogelijk te maken. De app is nuttig voor het voeren van VZP-gesprekken bij personen met beginnende en matige dementie. Participanten merken echter op dat de gespreksvoering met de app bij personen met gevorderde dementie een uitdaging blijft. Ze geven ook aan dat de app zonder twijfel ook bij personen zonder dementie gebruikt kan worden. Het hele proces van de app is momenteel nog tijdsintensief. Het is noodzakelijk om de app en zijn gebruik nog functioneler te maken, zodat de kostbare tijd van de hulpverleners zinvol wordt benut. Het personeel is ook niet altijd vertrouwd met tablets en apps. Om deze redenen zal wzc De Ruyschaert een handleiding en allerlei nuttige informatie op hun website 'www.voorikhetvergeet.be' aanbieden. Op technisch vlak zullen vele onzuiverheden worden aangepast. Sommige zaken zijn echter ook niet altijd meteen te verhelpen en het is bovendien mogelijk dat nieuwe problemen zich aanbieden. Het is dus ook belangrijk om updates bij de app te blijven voorzien. Ook over de leidraad en de vragen was het merendeel van de participanten tevreden, dankzij de brede mogelijkheden die de app biedt.

Ondanks alle opmerkingen van de participanten is er grote waardering voor het project 'Voor ik het vergeet' en zijn velen geïnteresseerd om de app te blijven gebruiken en ervoor te betalen. Er is blijkbaar vooral interesse voor de full versie van de app. Ook zouden de meesten de app aanbevelen aan andere organisaties, vooral wanneer deze nog gebruiksvriendelijker is. Bij het gebruik van de app komen drie scenario's te pas. Bij de 'small' aanpak kunnen de hulpverleners de app gebruiken om een VZP-gesprek te organiseren. Bij de 'medium' aanpak maken ze een video-opname van het gesprek om nadien te bekijken. En bij de 'large' aanpak wordt de video-opname met het team en de familie besproken. Afhankelijk van de context, eigen voorkeuren en de beschikbare tijd van de organisaties zullen deze keuzes verschillen. Elke organisatie is uiteraard vrij om voor eender welke aanpak te kiezen. Momenteel is de app te downloaden via tablets met Android en iOS. Om de app nog toegankelijker te maken, maakt wzc De Ruyschaert in de toekomst eventueel ook een Windows versie aan.

Hulpverleners ervaren de noodzaak van hulpmiddelen om VZP-gesprekken bij personen met dementie te voeren. De app is vernieuwend en gebruiksvriendelijk. Daarom lijken de deelnemers van het onderzoek ook enthousiast voor verder gebruik. Omdat de app nieuw is, vraagt die echter nog enkele aanpassingen (welke men in de matrix p. 41-55 kan raadplegen). Die gaan van moeilijkheden bij het gebruik als problemen op technisch vlak en tekorten op inhoudelijk vlak. Het is ook belangrijk om rekening te houden met de doelgroep die effectief gebruiker zal zijn van de app. Dit gebruik moet kwaliteitsvol en praktisch zijn. Het project 'Voor ik het vergeet' is sinds 2012 uit de startblokken. Dit onderzoek bevestigt nog maar eens dat de ontwikkeling van deze app met de bijkomende inspanning en tijdsinvestering de moeite waard is. Het valt niet te ontkennen dat innovatie op vlak van technologie de toekomst is. De nieuwe generatie zal nog vaak met tablets en apps in contact komen. De VZP-app is daarom ook een goede stap in de richting van de bewustmaking van de maatschappij voor een gevoelige, maar wel belangrijke beslissing voor elke (zorgbehoevende) persoon. Sensibilisatie en het bespreekbaar maken van zowel dementie als vroegtijdige zorgplanning is van groot belang. 'Voor ik het vergeet' werkt op dit vlak drempelverlagend. Het blijft echter belangrijk om zo vroeg mogelijk met vroegtijdige zorgplanning aan te vangen. Hoe vroeger alles wordt besproken, hoe beter de persoon zelf en zijn omgeving geholpen kan worden.

Dankzij dit onderzoek wordt niet enkel een masterproef ingediend, maar leidt dit ook tot onmiddellijke maatschappelijke relevantie. Met behulp van dit onderzoek kan wzc De Ruyschaert een verbeterde versie maken van de app 'Voor ik het vergeet'. Ook verschijnt er in het geactualiseerde dementieplan van minister Vandeuren een aanbeveling om de wensen van personen met dementie doorheen het leven bespreekbaar te maken met de ondersteuning van de app 'Voor ik het vergeet'.

6. Bibliografie

- Abts, K., Dobbelaere, K., & Voyé, L. (2011). *Nieuwe tijden, nieuwe mensen. Belgen over arbeid, gezin, ethiek, religie en politiek*. Leuven: Lannoo Campus.
- Aelvoet, M., & Verwilghen, M. (2002a). *Wet betreffende de palliatieve zorg*. Belgisch Staatsblad
Retrieved from <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>
- Aelvoet, M., & Verwilghen, M. (2002b). *Wet betreffende de rechten van de patiënt*. Belgisch Staatsblad Retrieved from <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>
- Agard, A., Hermeren, G., & Herlitz, J. (2000). Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making proces. *J Intern Med*, 248(4), 279-286.
- Agentschap Zorg en Gezondheid. (2015, 19/01/2015). I Up-to-date plan voor zorg rond levenseinde. Retrieved 18/09/2013, 2013, from <http://www.vitalink.be/>
- Albers, G., Piers, R., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., Steeman, E., . . . Van den Block, L. (2016). *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie*.
- Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek. (2013). *Adviezen van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek*. Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek.
- Broeckaert, B., Gastmans, C., Keirse, M., Menten, J., Nys, H., Vandeveld, A., . . . Van Gool, S. (2013). *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*. KU Leuven. Leuven.
- Carrese, J. A., Mullaney, J. L., Faden, R. R., & Finucane, T. E. (2002). Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. *BMJ*, 325(7356), 125.
- Cimino, J. E. (2003). A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. *Crit Rev Oncol Hematol*, 46(1), 17-24.
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H., Currow, D. C., Adler, J., . . . Yates, P. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J*, 186(12), 77, 79, 83-108.
- Conroy, S., Faden, P., Fraser, A., & Schiff, R. (2009). Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med*, 9(1), 76-79.
- de Boer, M. E., Droses, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2011). Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc*, 59(6), 989-996. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x

- De Gendt, C., Bilsen, J., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2009). Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. *European Journal of Public Health*, 20(2), 189-194.
- De Lepeleire, J., Beyen, A., Burin, M., Ceulemans, L., Fabri, R., Ghijsebrechts, G., . . . Van den Noortgate, N. (2009). Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 65(14-15), 666-671. doi: 10.2143/TVG.65.14-15.2000584
- De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., Vanderstichele, R., & Deliens, L. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care*, 1-12.
- De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Deschepper, R., Houttekier, D., Van Audenhove, C., . . . Vander Stichele, R. (2014). Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One*, 9(1), e84905. doi: 10.1371/journal.pone.0084905
- de Vught, M. E., & Verhey, F. R. J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110(0), 54-62.
- Declercq, A., Sevenants, A., Rigaux, N., & Carbonelle, S. (2014). *Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek*. Naar een dementievriendelijke samenleving. Brussel.
- Deliens, L., & Van den Block, L. (2009). *Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstichting*. KBS. Brussel.
- Demaerschalk, E., Hermans, K., Cuyvers, G., & Van Audenhove, C. (2009). Indicatoren als basis voor een zelfevaluatie- en auditinstrument in de CGG. Leuven: Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin.
- Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2011). Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*, 23(10), 1535-1551. doi: 10.1017/S1041610211001608
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- Dispa, M. (2014). *Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Zorg op maat: hoe pakt u het aan?* de Koning Boudewijnstichting. Brussel.
- Downs, M., Small, N., & Forcatt, K. (2006). Explanatory models of dementia: links to end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), 209-213.
- Evans, N., Pasman, H. R., Vega, A. T., Van den Block, L., Miccinesi, G., Van Casteren, V., . . . Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). End-of-life decisions: a cross-national study of treatment

- preference discussions and surrogate decision-maker appointments. doi: 10.1371/journal.pone.0057965
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2013a). Brochures Levenseinde from http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm#
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2013b). Ook de laatste reis wil je samen bespreken... . Over vroegtijdige planning van je zorg. from <http://delaatsteis.be/template.asp?f=index.htm>
- Frank, C., Heyland, D. K., Chen, B., Farquhar, D., Myers, K., & Iwaasa, K. (2003). Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ*, 169(8), 795-799.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc*, 57(9), 1547-1555.
- Froggatt, K. (2001). Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med*, 15(1), 42-48.
- Frosch, D. L., May, S. G., Rendle, K. A. S., Tiebohl, C., & Elwyn, G. (2012). Authoritarian Physicians and Patients' Fear of Being Labeled 'Difficult' Among Key Obstacles to Shared Decision Making. *Health Affairs*, 31(5), 1030-1038.
- Gastmans, C., & De Lepeleire, J. (2010). Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. *Bioethics*, 24(2), 78-86.
- Gillick, M. R. (2004). Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med*, 7(2), 357-361.
- Goffin, F., & Deblieck, T. (2016). Zora. from <http://zorarobotics.be/>
- Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., . . . Iliffe, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(4), 329-337. doi: 10.1002/gps.2343
- Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. 'We DECide Optimised'. *Naar een betere communicatie over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie in woonzorgcentra*. LUCAS. KU Leuven. Leuven.
- Green, M. J., & Levi, B. H. (2012). The era of "e": The use of new technologies in advance care planning. *Nurs Outlook*, 60, 376-383.
- Harle, I., Johnston, J., MacKay, J., Mayer, C., Russell, S., & Zwaal, C. (2008). *Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations* (Vol. 1). Toronto: Cancer Care Ontario.
- Hertogh, C. M. (2006). Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age Ageing*, 35, 553-555.
- Heyland, D. K., Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., . . . Simon, J. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*, 173, 778-787.

- Heyland, D. K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G., & Gafni, A. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*, 130(2), 419-428.
- Kim, S. Y., & Appelbaum, P. S. (2006). The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behav Sci Law*, 24(4), 469-478. doi: 10.1002/bsl.702
- Kim, S. Y., Karlawish, J. H., & Caine, E. D. (2002). Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry*, 10(2), 151-165.
- Knauff, E., Nielsen, E. L., Engelberg, R. A., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2005). Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*, 127(6), 2188-2196.
- Koning Boudewijnstichting. (2013). Dementie: iedereen is betrokken partij. Zoom. from http://www.kbs-frb.be/zoom_dementie_iedereenbetrokken.htm
- Kutner, L. (1969). The living will: a proposal. *Indiana Law J*, 44, 539-554.
- Lingler, J. H., Hirschman, K. B., Garand, L., Dew, M. A., Becker, J. T., Schulz, R., & DeKosky, S. T. (2008). The frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 643-649.
- Meeussen, K., Van den Block, L., & Deliens, L. (2010). *Advanced Care Planning: an international perspective*. London: Oxford University Press.
- Meeussen, K., Van den Block, L., Echteld, M., Boffin, N., Bilsen, J., Van Casteren, V., & Deliens, L. (2012). Older people dying with dementia: a nationwide study. *International Psychogeriatrics*, 24, 1581-1591.
- Meeussen, K., Van den Block, L., Echteld, M., Bossuyt, N., Bilsen, J., Van Casteren, V., . . . Deliens, L. (2011). Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage*, 42, 565-577.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Nys, H. (2014). *Recht en bio-ethiek*: LannooCampus.
- O'Malley, A. J., Caudry, D. J., & Grabowski, D. C. (2011). Predictors of nursing home residents' time to hospitalisation. *Health Serv Res*, 46, 82-104.
- Okerman, G., & Keirse, M. (2015). Plannen voor de laatste reis. Over vroegtijdige zorgplanning. In F. P. Z. V. vzw (Ed.), *Alles over het levenseinde*. Leuven: Acco.
- Orde van Geneesheren. (2013). *Code van geneeskundige plichtenleer*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren.
- Piers, R. D., van Eechoud, I. J., Van, C. S., Grypdonck, M., Deveugele, M., & Verbeke, N. C. (2013). Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*, 90(3), 323-329.

- Potter, S. J., & McKinlay, J. B. (2005). From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. *Soc Sci Med*, 61(2), 465-479.
- Raes, A., Bogaert, H., & De Lepeleire, J. (2010). Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu*, 39(7), 275-280.
- Resnick, H. E., Schuur, J. D., Stone, R., & Weissman, J. S. (2008). Advance directives in nursing home residents aged > or = 65 years: United States. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 25, 476-482.
- Rhee, J. J., Zwar, N. A., & Kemp, L. A. (2013). Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Fam Pract*, 30, 219-226.
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging Ment Health*, 9(4), 337-347.
- Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., . . . Exley, C. (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*, 41(2), 263-269. doi: 10.1093/ageing/afr148
- Ryan, T., Ingleton, C., Gardiner, C., Mike, N., & Merryn, G. (2009). Supporting people who have dementia to die with dignity. *Nursing Older People*, 21(5), 18-23.
- Sampson, E. L. (2010). Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull*, 96, 159-174. doi: 10.1093/bmb/ldq024
- Sevenants, A., & Declercq, A. (2015). Vroeger nadenken over later. Vroegtijdige zorgplanning bij dementie. *Denkbeeld*, 30-32.
- Sevenants, A., Spruytte, N., & Van Audenhove, C. (2014). *Vlaams Indicatorenproject woonzorgcentra: Handleiding 1.6*.
- Seymour, J., Almack, K., & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*, 9(4).
- Sindi, S., Calov, E., Fokkens, J., Ngandu, T., Soininen, H., Tuomiletho, J., & Kivipelto, M. (2015). The CAIDE Dementia Risk Score App: The development of an evidence-based mobile application to predict the risk of dementia. *Alzheimer's & Dementia Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 1, 328-333.
- Steyaert, J., & Meeuws, S. (2015). *Langer thuis met dementie. De (on)mogelijkheden in beeld*. Berchem: Epo.
- Teno, J. M. (2003). *Advance care planning for frail, older persons*. New York: Oxford University Press.

- Topol, E. (2015). *The patient will see you now. The future of medicine is in your hands*. New York: Basic Books
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . European Association for Palliative Care, C. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 28(3), 197-209. doi: 10.1177/0269216313493685
- van Hoof, J., & Wouters, E. J. M. (2012). *Zorgdomotica*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Vilvoorde. Retrieved from www.pallialine.be
- van Uden, N., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Vandervoort, A., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2013). Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1697-1707.
- Vandecandelaere, I. (2013a). *Projectoproep VZP dementie*. WZC De Ruyschaert.
- Vandecandelaere, I. (2013b). *Projectvoorstelling 'voor ik het vergeet'*. WZC De Ruyschaert.
- Vandecandelaere, I. (2013c). *Voor ik het vergeet*. WZC De Ruyschaert.
- Vandenbruwaene, N. (2014). *Voor ik het vergeet*. Powerpoint. WZC De Ruyschaert.
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2014). Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *J Pain Symptom Manage*, 47(2), 245-256. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Vander Stichele, R., van der Steen, J. T., & Van den Block, L. (2014). Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One*, 9(3), e91130. doi: 10.1371/journal.pone.0091130
- Vandervoort, A., van den Block, L., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., Bilsen, J., & Deliens, L. (2012). Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr*, 24(7), 1133-1143. doi: 10.1017/S1041610212000142
- Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D., & Deliens, L. (2013). Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc*, 14(7), 485-492. doi: 10.1016/j.jamda.2013.01.016
- Verwilghen, M. (2002). *Wet betreffende de euthanasie*. Belgisch Staatsblad Retrieved from <http://www.ejustice.just.fgov.be/wet/wet.htm>

- Volandes, A. E., Paasche-Orlow, M. K., Barry, M. J., Gillick, M. R., Minaker, K. L., Chang, Y., . . . Mitchell, S. L. (2009). Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 338, 1-8.
- World Health Organisation. (2002). WHO Definition of Palliative Care. from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zorgeconomie. (2015). Voor ik het vergeet. from <http://www.zorgeconomie.be/2015/05/voor-ik-het-vergeet/>

7. Bijlagen

7.1. Vragenlijst interview 1

- Hoe verloopt de huidige praktijk van vroegtijdige zorgplanning?
 - Wanneer vindt een eerste vroegtijdig zorgplanningsgesprek plaats?
 - Hoe vaak wordt een vroegtijdig zorgplanningsgesprek gevoerd? /jaar, /maand?
 - Waar vinden VZP-gesprekken zoal plaats?
 - Wat is het doel van het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie?
 - Hoe start u een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie?
 - Hoe verloopt zo'n gesprek, welke thema's komen er zoal aanbod?
 - Gebruiken jullie een bepaalde richtlijn voor het voeren van vroegtijdige zorgplanningsgesprekken?
 - Worden de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken ook met de naasten van de bewoner besproken? Of met een aangewezen verantwoordelijke?
 - Op welke manier komen de resultaten van de gesprekken in een verslag of dossier terecht? (bv. zorgdossier)
- Zijn jullie op de hoogte van de kwaliteitsindicator 'plan rond levenseindezorg'?
 - Wordt er aandacht geschonken aan deze indicator?
- Verloopt een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning met een persoon met beginnende dementie anders dan een gesprek met een persoon met matig gevorderde of gevorderde dementie?
 - Zo ja, hoe dan, kan u hier voorbeelden van geven? Welke zijn de verschillen?
 - Wordt er een ander doel vooropgesteld voor de verschillende stadia van dementie?
- Wat verwacht u te bekomen na een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie?
- Zijn er bepaalde struikelblokken waar u mee geconfronteerd wordt tijdens een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning?
- Vonden er reeds situaties plaats waarbij vroegtijdige zorgplanning daadwerkelijk een verschil heeft gemaakt?
 - Bij het levenseinde of daarvoor?
- Hoeveel bewoners hebben al vroegtijdige zorgplanningsgesprekken gevoerd voor de opname? (bv. met de huisarts)
 - Wie zorgt voor de actualisatie en opvolging?
- Wat zijn uw verwachtingen rond de app?
 - Zijn er bepaalde zaken die zeker aan bod moeten komen?
- Wordt er reeds vergelijkbaar ondersteunend materiaal voor de VZP-gesprekken gebruikt?

7.2. Vragenlijst interview 2

- Hoe verliep het praktische gebruik van de app?
 - Wat was de ervaring van de opleiding en de leidraad van de app?
 - Hoe verliep het downloaden en inloggen in de app?
 - Is de app gebruiksvriendelijk? (waren jullie er snel mee weg)
 - Hoe verliep de video-opname?
- Wat zijn volgens u de voordelen van de app voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie? Zowel technisch als inhoudelijk (nl. de foto's, de thema's etc.)
 - Bevordert het gebruik de gesprekken bij de hulpverlener?
 - Wat is de meerwaarde voor de hulpverlener?
 - Merkte u iets op bij de bewoner met dementie tijdens het gesprek?
- Zijn er volgens u nadelen die gepaard gaan met de app? Zowel technisch als inhoudelijk (nl. de foto's, de thema's etc.) Welke?
 - Hebt u ook iets opgemerkt bij de bewoner?
- Wat was de feedback van familieleden in verband met de app en de video-opnames?
- Hebben jullie nog feedback over de juridische waarde van de app?
- Hebben jullie nog feedback over de ethische waarde van de app?
- Was het tijdens het gebruik van de app nodig om bij te sturen afhankelijk van de fase van dementie waarin de bewoner zich bevond?
- Is de outcome van de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken dezelfde als op de klassieke manier? Of merk je toch een verschil na het gebruik van de app?
- Wat zou u verbeteren aan de app? Eventuele aanvullingen?
 - Wat ontbrak er volgens u?
 - Wat zou u willen aanpassen?
- Zou u de app in de toekomst nog willen gebruiken?
- Zou u de app aanbevelen aan andere woonzorgcentra of organisaties?
- Zou u in de toekomst bereid zijn om te betalen voor de app?
 - We vragen een jaarlijkse bijdrage van 75 euro voor de light versie en 95 euro voor de full versie. Voor die prijs kan 1 klant de app op 3 verschillende tablets downloaden. Er zullen ook nu en dan updates beschikbaar zijn zodat de app compatibel zal zijn met nieuwere versies van tablets.

7.3. Handleiding 'voor ik het vergeet'

1) Voorkeur plaats:

- Waar zit jij graag: in de woonkamer? In de tuin?
- Rust je graag in de zetel? Op je bed?

2) Genieten van:

- Kun je genieten om samen te zitten met andere mensen?
- Kun je genieten van een bad?
- Wat eet je graag/ het liefst? Wat niet?
- Wat drink je graag/ het liefst? (alcohol / niet- alcohol) Wat niet?
- Hou je van zoetigheden?
- Ga je graag wandelen?

3) Zich opmaken MAN / VROUW

VROUW

- Ben je graag opgemaakt?
- Ga je graag naar de kapper?
- Welke kledij draag je het liefst?

MAN

- Deftig of casual? Wat draag je het liefst?
- Draag je graag een hoofddekseel?
- Met wat scheer je je het liefst?

4) Familie :

- Vind je het belangrijk om familie of vrienden om je heen te hebben?

5) Pijn:

- Heb je nu pijn? Zoja, waar?
- Zo ja, zie pijnschaal.
- Zo ja, soort pijn? Kloppend, stekend, jeukend?
- Helpen pijnstillers jou voor je pijn? Wil je meer pijnstillers?

6) Medicatie :

- Als je ziek wordt, neem je dan snel een pilletje? (peilen attitude tov medicatie)
- Als je ziek wordt en de dokter schrijft je antibiotica voor. Wil je dit dan?

7) Ziekenhuis:

- Als je heel ziek wordt en de huisarts kan je hier niet behandelen. Wil je dan naar het ziekenhuis?
- In het ziekenhuis zal men je eerst goed onderzoeken. Wil jij dit?
- Soms zal men ook een baxter aanleggen. Wil je dit?
- Als nodig blijkt dat een operatie jou leven kan redden. Wil je die dan nog?

8) Hart:

- Iedereen heeft een hart. (tonen).
- Jouw hart is de motor van je lichaam, het klopt zodat je blijft leven (tonen). Stel dat je hart stopt met kloppen. Wil je dat we alles doen om je hart terug te laten kloppen?
- Stel je hart klopt terug, maar je gezondheid is slechter. Je kunt niet meer ademen, maar er is een machine die je kan helpen om te ademen. Wil je dit? (eventueel extra uitleg)

9) Voeding:

- Zit je graag in de woonkamer om te eten?
- Als het moeilijk gaat om zelf te eten, zou je er moeite mee hebben als men je helpt?
- Deze mevrouw is zo ziek dat ze niet meer kan eten. Dankzij deze machine krijgt ze eten rechtstreeks in haar maag. Op deze manier blijft ze in leven. Indien jij zo ziek zou worden. Wil je dan dat we jou op die manier eten geven? (eventueel doorvragen)

10) Toekomst:

- Denk je dikwijls aan de toekomst? (doorvragen naar gelang het antwoord).
- Als je een wens zou mogen doen, wat zou je wensen?

11) Geloof/afscheid christendom

- Ben je gelovig?
- Woon je graag een viering bij?
- Als je niet naar de viering kan, wil je dan de communie op kamer?
- Vind je dat belangrijk, een begrafenis in de kerk? Zou jij dat ook willen?
- Indien je heel ziek bent, wens je dan de ziekenzalving te ontvangen?
- Heb je al nagedacht over je eigen begrafenis? Hoe zie jij dit?
 - (1) Crematie of begraving?
 - (2) Indien begraving: waar?
 - (3) Indien crematie: uitstrooien of muur?
 - (4) Heb je specifieke wensen? Muziek? teksten?

12) Geloof/afscheid islam

- Ben je gelovig?
- Vind je het belangrijk om te bidden of naar de moskee te gaan?
- Heb je al nagedacht over je eigen begraving?
- Vind je het belangrijk om volgens de rituelen van je geloof begraven te worden?

13) Geloof/afscheid jodendom

- Ben je gelovig?
- Vind je het belangrijk om te bidden of naar de synagoge te gaan?
- Heb je al nagedacht over je eigen begraving?
- Vind je het belangrijk om volgens de rituelen van je geloof begraven te worden?

7.4. Foto type pijn

